



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

# O CAMINHAR NA VIVÊNCIA DO MORRER: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO COM DOENTES ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA

Tese apresentada à  
Universidade Católica Portuguesa para obtenção  
do grau de Doutor em Bioética

por

Eduardo Manuel Neves Oliveira Carqueja

Instituto de Bioética

Setembro de 2015



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

# O CAMINHAR NA VIVÊNCIA DO MORRER: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO COM DOENTES ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA

Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Bioética

Por Eduardo Manuel Neves Oliveira Carqueja

Sob orientação do Prof. Doutor Filipe Almeida e da Prof<sup>a</sup> Doutora Elisa Veiga

Instituto de Bioética

Setembro de 2015

## **RECONHECIMENTOS**

A todos os que na vivência do seu tempo de morrer contribuíram para a realização deste estudo, sem o qual tal não seria exequível.

A todos que morrem sem verem mitigado o sofrimento.

Aos meus pais que foram capazes de me transmitirem valores que hoje servem de coluna vertebral à minha vida.

À Paula, ao Eduardo e à Kika pela forma peculiar e genuína como contribuíram para a concretização deste trabalho.

À minha sogra pela disponibilidade e pelo sofrimento que teve em ler este trabalho.

À minha querida amiga e orientadora Elisa Veiga que sei quanto se empenhou e sofreu pela concretização deste trabalho, que com a sua sabedoria e conhecimento me possibilitou concretizar esta enorme tarefa da minha vida.

Ao meu querido amigo e orientador Filipe Almeida por acreditar na minha capacidade de concretizar este trabalho e pelo apoio dado.

À Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos que me possibilitou acesso à Bolsa de Investigação Isabel Levy e como tal, também uma palavra de reconhecimento ao Sr. Levy pelo que tem feito em prol dos cuidados paliativos.

À Sara e ao Celso e eles sabem porquê.

## RESUMO

Este estudo tem como objectivo geral compreender o processo de adaptação ao processo de morrer em doentes de cuidados paliativos, explorando quais as potencialidades e as vulnerabilidades que a pessoa doente em fim de vida apresenta no processo de morrer, qual a percepção de autonomia e dependência da pessoa doente em cuidados paliativos, como é valorizado o suporte social no processo de morrer, quais as estratégias de *coping* a que a pessoa recorre no processo de morrer, numa perspectiva bioética, quais as implicações da perda de autonomia e do aumento da dependência e, finalmente, também numa perspectiva bioética, quais as narrativas da pessoa e as suas implicações perante o regime jurídico actual das directivas antecipadas de vontade (DAV).

Para concretizarmos estes objectivos entendemos realizar um estudo longitudinal, a doentes com doença oncológica avançada, seguidos num serviço de cuidados paliativos, com três momentos de colheita de dados, i.e., efectuar três entrevistas semi-estruturadas a cada participante. A primeira entrevista (T1) foi realizada no momento da primeira consulta de psicologia de cuidados paliativos e teve 21 participantes, a segunda (T2) aquando do agravamento da condição clínica e teve 8 participantes que realizaram a 1ª e a 2ª entrevista e uma terceira entrevista (T3), o mais próximo possível da morte, que contou com 7 participantes que realizaram as 3 entrevistas. A análise qualitativa dos dados foi realizada de acordo com os princípios da *grounded theory* e recorreu ao *Software Nvivo10*.

Pela análise dos dados podemos assumir que a percepção que os doentes têm da doença ao longo do processo de morrer, tem um cariz evolutivo de adaptação emocional, cognitivo e

comportamental, pautada de percepções positivas e negativas sobre o mesmo, onde o “*o que sinto*”, “*o que penso*” e “*o que faço*” se encontra alterado num “*o que sinto*”, “*o que penso*” e “*o que não faço*”, decorrente da presença de dependência motivada pela falta de forças ou outros sintomas físicos. A dimensão de dependência, não sendo a única que contribui para esta percepção do morrer, tem um peso considerável no processo adaptativo dos doentes em fim de vida. Ela é condicionada e condiciona a percepção de autonomia e vulnerabilidade e é condicionada pelo suporte social informal, reacções comportamentais, estratégias de coping, recursos internos e externos. Os doentes sentem-se mais ou menos autónomos dependendo da sua condição física e não pela sua capacidade cognitiva e/ou volitiva e a maioria desconhece as DAV.

## ABSTRACT

This study has the main goal of comprehending the adaptation process to the process of dying in palliative care patients, exploring, the emerging potentialities and vulnerabilities experienced by a patient in the end of life, the perception of autonomy and dependence during this stage, how the social support is valued in the process of dying, what are the coping strategies used by a person throughout the process of dying, in a bioethical perspective, what implications result from the loss of autonomy and increase in dependency and, at last, also in a bioethical perspective, what are the narratives used by a person in the end of life and its implications for the present juridical regime of the advanced directives for living will.

To pursue these goals, a longitudinal approach was selected as the most appropriate format to study patients with an advanced oncologic illness in a palliative care unit, at three moments of data collection, i.e. through three semi-structured interviews to each participant. The first interview (T1) was conducted during the first psychological palliative care appointment involving 21 participants, the second interview (T2) took place whenever an aggravation in the participants' clinical condition occurred involving 8 participants fulfilling the 1<sup>st</sup> and 2<sup>nd</sup> interview, and a third interview (T3) being carried out in the closest moment possible to death, involving 7 participants that went through the 3 interviews. Qualitative analysis of data proceeded according to the principles of *grounded theory* using the program *Software Nvivo 10*.

Data analysis indicates that the patients' perception of their illness throughout the process of dying, has an evolving character of emotional, cognitive and behavioural

adaptation, filled by positive and negative perceptions, where “*what I feel*”, “*what I think*” and “*what I do*” is altered to “*what I feel*”, “*what I think*” and “*what I don’t do*”, that seems to be derived from the dependency resulting from lack of strength or other physical symptoms. The dependency, not being the only dimension contributing to this perception of dying, has a considerable weight in the adaptive process of patients in the end of life. This perception is influenced and influences the perception of autonomy and vulnerability and is affected by the informal social support, behavioural reactions, coping strategies, internal and external resources. Patients feel more or less autonomous according to their physical condition and not by their cognitive and/or decision-making ability and most of them has no knowledge of the advanced directives for living will.

<b>ÍNDICE</b>	<b>Página</b>
INTRODUÇÃO.....	12
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	
1. A DOENÇA ONCOLÓGICA.....	16
1.1. Aspectos psicoemocionais de doentes com doença oncológica avançada.....	18
2. CONTEXTUALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	30
3. ENTRE O MORRER E A MORTE.....	38
4. ÉTICA EM FIM DE VIDA.....	54
4.1. Problemas éticos em fim de vida.....	71
4.1.1. Eutanásia.....	72
4.1.2. Suicídio Assistido.....	74
4.1.3. Distanásia.....	75
4.1.4. Ortotanásia.....	76
4.1.5. Sedação Paliativa.....	76
4.1.6. Directivas Antecipadas de Vontade.....	78
4.2. Processo Deliberativo.....	81
5. FENOMENOLOGIA.....	85
<b>PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO</b>	
1. OBJECTIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS.....	95
2. MÉTODO.....	95
2.1. Introdução.....	95



2.2. Papel do Investigador.....	100
2.3. Questões de investigação.....	103
2.4. Participantes.....	105
2.5. Instrumentos.....	108
2.6. Procedimentos.....	112
2.6.1. Recolha de dados.....	112
2.6.2. Procedimentos na Análise de dados.....	114
3. APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....	117
4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	236
4.1. História de vida.....	260
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	274
5.1. Limitações do estudo.....	278

## BIBLIOGRAFIA

## ANEXOS

## **ÍNDICE DE ABREVIATURAS**

ACS - American Cancer Society  
AVD - Actividades de vida diária  
DAV - Directivas Antecipadas de Vontade  
EAPC - European Association of Palliative Care  
ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados  
ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group  
EUA - Estados Unidos da América  
IARC - International Agency for Research on Cancer  
INE - Instituto Nacional de Estatística  
NCCN - National Comprehensive Cancer Network  
PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos  
PNDO - Programa Nacional para as Doenças Oncológicas  
PPS - Palliative Performance Scale  
QI - Questão de Investigação  
QSR - Qualitative Research Solution  
RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital  
SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
T1 - Primeira Entrevista  
T2 - Segunda Entrevista  
T3 - Terceira Entrevista  
TV - Testamento Vital  
WHO - World Health Organization

## **ÍNDICE DE TABELAS**

Tabela 1 – Caracterização dos participantes

Tabela 2 – Escalas Funcionais dos participantes em T1

Tabela 3 – Caracterização dos participantes em T2

Tabela 4 – Caracterização dos participantes em T3

## **ÍNDICE DE ANEXOS**

ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO E INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

ANEXO 2 – GUIÃO 1ª ENTREVISTA

ANEXO 3 – GUIÃO 2ª ENTREVISTA

ANEXO 4 – GUIÃO 3ª ENTREVISTA

ANEXO 5 – GUIÃO 3ª ENTREVISTA REAJUSTADO

ANEXO 6 – EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG)

ANEXO 7 – ÍNDICE DE KARNOFSHY

ANEXO 8 – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)

ANEXO 9 – SISTEMA DE CATEGORIAS

ANEXO 10 – CATEGORIAS PERTINENTES PARA A RESPOSTA ÀS QI

## INTRODUÇÃO

O que nos inquieta, a morte ou o caminho até ela? Quando, nos mais diversificados contextos, se interrogam as pessoas sobre esta questão, seguramente a resposta é quase consensual: «o que me inquieta e assusta é o sofrimento que possa ter até a morte». Um estudo realizado por Bayés e colaboradores, com cerca de seiscentos estudantes de duas universidades espanholas, sobre a ansiedade perante a morte, verificou que o que gerava maior ansiedade era o próprio processo de morrer e o que menos provocava ansiedade era o facto concreto da própria morte (Bayés, Limonero, Buendía, Burón & Enríquez, 1999). Nesse sentido, mais do que falar sobre a morte é importante compreender o caminho até ela quando se está definitivamente doente. No entanto, não são raras as vezes em que o processo de morrer, dificultado por atitudes dos profissionais de saúde na sua luta contra a morte, é convertido numa etapa mecânica, despersonalizada e estranha, onde o doente se encontra só, colocado em grandes complexos hospitalares que foram desenhados sem contar com as necessidades dos doentes em fim de vida e das suas famílias (Imedio & Medel, 2004). Foi precisamente como reacção a esta tendência, muitas vezes, desumanizante da medicina moderna que surgiu, em 1967, o movimento dos cuidados paliativos. Estes podem ser entendidos como uma abordagem que incrementa a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, enfrentando o problema associado à doença grave, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, o que significa uma identificação precoce e avaliação impecável para tratamento da dor e dos problemas físico, psicossocial e espiritual (WHO, 2002).

Trabalhando o investigador num serviço de cuidados paliativos desde vários anos e percebendo empiricamente que muitos doentes conseguiam ter uma adequada adaptação ao processo de morrer, quer pelo adequado controlo sintomático, quer pelo eficaz apoio familiar ou quer pelo excelente nível de relação com a equipa assistencial, traduzido num elevado nível de confiança por parte do doente e família, quisemos aprofundar a compreensão deste processo de morrer. Do mesmo modo, o presente estudo justifica-se pela necessidade de compreender a idiossincrasia de cada indivíduo no processo de viver o seu tempo de morrer, desde o início da doença até à morte. Daí que, o objectivo geral deste estudo seja compreender o processo de adaptação ao processo de morrer em doentes de cuidados paliativos, explorando quais as potencialidades e as vulnerabilidades que a pessoa doente em fim de vida apresenta no processo de morrer, qual a percepção de autonomia e dependência da pessoa doente em cuidados paliativos, como é valorizado o suporte social no processo de morrer, quais as estratégias de *coping* a que a pessoa recorre no processo de morrer, numa perspectiva bioética, quais as implicações da perda de autonomia e do aumento da dependência e, finalmente, também numa perspectiva bioética, quais as narrativas da pessoa e as suas implicações perante o regime jurídico actual das directivas antecipadas de vontade (DAV). Para a concretização destes objectivos, optámos por um estudo que assenta nos pressupostos da investigação do tipo qualitativo, pois é o paradigma que melhor se adequa aos seus objectivos, uma vez que ao nível epistemológico os investigadores tentam chegar o mais próximo possível dos participantes que são alvo do estudo (Creswell, 2014). Dentro dos diferentes tipos de estudo inseridos na metodologia qualitativa, o fenomenológico é aquele que mais se adequa a esta

investigação. Este tipo de estudo visa descobrir como o mundo é constituído e como o ser humano o experiencia através dos actos conscientes (Smith, 2011).

Esta dissertação, escrita de acordo com a antiga ortografia, encontra-se dividida, segundo a formulação clássica de apresentação, em duas grandes partes. A primeira refere-se ao enquadramento teórico, onde focamos a problemática da doença oncológica e os seus aspectos psicoemocionais da doença avançada, a contextualização dos cuidados paliativos, a relação entre o morrer e a morte, a dimensão ética no fim de vida e, por fim, dedicamos o último ponto à fenomenologia. A segunda parte, denominada estudo empírico, começa por focar os objectivos gerais e específicos que guiaram esta investigação. De seguida apresentamos o método e as fundamentações da opção pelo mesmo, reflectindo sobre o papel do investigador, fazendo a apresentação das questões de investigação, caracterizando os participantes, explicando os instrumentos utilizados e finalizando com os procedimentos de recolha dos dados e procedimentos de análise dos dados. O ponto seguinte refere-se à apresentação, análise e discussão dos dados, onde se faz referência ao relato da vivência do processo de morrer de um doente. Esta dissertação termina com uma reflexão final que engloba uma apreciação crítica dos resultados deste estudo e sua implicação prática, limitações do estudo e pistas para futuras investigações, e por fim, fazemos uma reflexão pessoal na qual fazemos uma apreciação crítica dos resultados deste estudo e sua implicação prática e apresentamos algumas limitações do estudo.

## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



## 1. A DOENÇA ONCOLÓGICA

Cancro é um termo genérico para designar um enorme número de doenças que podem surgir em qualquer parte do organismo. Também se podem designar por «*tumores malignos*» ou «*neoplasias malignas*». A transformação de uma célula normal em tumoral é um processo multifásico. Uma das suas características é a rápida multiplicação de células anormais, num processo de crescimento e disseminação incontrolado das mesmas (Odgen, 2004; Caponero, 2008; WHO, 2015). Estas podem-se estender para além dos seus limites habituais e podem invadir partes adjacentes do organismo ou propagar-se a outros órgãos, assumindo a denominação de metástases. Se esta propagação de células não for controlada, poderá resultar na morte do doente, sendo as metástases a principal causa de morte por cancro (Wittekind, Hutter, Greene, Klimpfinger & Sobin, 2005; ACS, 2011; WHO, 2015). É na interacção entre factores genéticos e carcinogéneos (físicos, químicos e biológicos) que se pode encontrar muita da explicação para o surgimento do cancro. Existem factores de ordem psicológica que podem estar associados às mudanças na citotoxicidade das células *natural killer*, uma importante defesa contra infecções e desenvolvimento do cancro (Odgen, 2004). Também é de realçar o envelhecimento como um outro factor fundamental no aparecimento do cancro. A incidência desta doença aumenta bastante com a idade, muito provavelmente devido ao acumular de factores de risco de determinados tipos de cancro e pela perda de eficácia dos mecanismos de reparação celular que vão perdendo a sua eficácia com o aumento da idade (Caponero, 2008; WHO, 2015).

Cerca de 30% das mortes por cancro são devidas a cinco factores de risco comportamentais e dietéticos: 1) índice de massa corporal elevado; 2) reduzida ingestão de frutas e verduras; 3) falta de actividade física; 4) consumo de tabaco (o consumo de tabaco é o factor de risco mais importante, sendo a causa de mais de 20% das mortes mundiais por cancro no geral e por cerca de 70% das mortes por cancro do pulmão) e 5) consumo de álcool (WHO, 2015).

O cancro é uma das principais causas de morbilidade e mortalidade em todo o mundo. Em 2012 surgiram 14 milhões de novos casos e 8,2 milhões de mortes relacionadas com o cancro (IARC, 2015). Em 2012, registaram-se em Portugal 107 969 óbitos, cujas principais causas de morte foram as doenças do aparelho circulatório, com 32 859 óbitos, e os tumores malignos, com 25 758 óbitos. Estes dois conjuntos de doenças estiveram na origem de mais de metade dos óbitos no país, representando, respectivamente, 30,4% e 23,9% dos óbitos registados em 2012 (INE, 2014). Referente ao ano de 2013, em Pordata (2015), encontram-se descritos valores provisórios em que a causa de morte por doenças do aparelho circulatório é de 29,5% e por tumores malignos é de 24,3%, correspondendo a mais de metade do valor total dos óbitos de 2013.

Presentemente, muito se sabe sobre as causas do cancro e intervenções para prevenir e tratá-lo. Pode-se reduzir e controlar o cancro através da utilização de estratégias baseadas em evidências destinadas a prevenção de doenças, detecção precoce e tratamento destes doentes. Muitos tipos de cancro são mais propensos a ser curados se detectados precocemente e tratados adequadamente (WHO, 2015).

O cancro é uma das doenças do futuro (e do presente) que para além duma perspectiva clínica multidisciplinar, reclama uma abordagem política e social concertada, que se estende para além dos muros das estruturas de saúde (PNDO, 2013).

Em termos de política de saúde, a informação e a educação das populações deverá assentar no conhecimento e no estudo aprofundado dos factores psicológicos, sociais e culturais que influenciam o seu aparecimento e desenvolvimento do cancro. Para uma possível modificação de comportamentos, deverá necessariamente passar por uma compreensão global destas problemáticas ao nível psicológico e social. Estas acções deverão envolver políticos, profissionais de saúde, sociólogos e educadores (Ravazi & Delvaux, 2002).

### **1.1. Aspectos psicoemocionais de doentes com doença oncológica avançada**

A inexistência de consenso na definição de cancro avançado levou a que a European Association of Palliative Care (EAPC) em 2005, através de um grupo de trabalho liderado por Maltoni et al. (2005), realizasse uma revisão sobre a definição de doentes com cancro avançado. Este grupo decidiu englobar na definição de doentes com cancro avançado quer populações de doentes referidos a programas de cuidados paliativos, quer populações definidas com critérios mais subjectivos em que a mediana do tempo de sobrevivência fosse igual ou inferior a 90 dias. Também Gómez-Batiste (2006) refere que a situação avançada e terminal caracteriza-se pela presença de uma doença incurável e progressiva, com possibilidades limitadas de resposta ao tratamento específico, associada à presença de sintomas, ao impacto emocional no doente, família e equipa assistencial, e por um prognóstico

de vida limitado. É sobre estes racionais que nos referimos a doentes com cancro avançado/terminal.

A situação de doença oncológica avançada/terminal tem características específicas que a diferenciam de outras fases da história natural da doença. Daí resulta que a assistência seja específica, tanto do ponto de vista médico como do ponto de vista psicológico e social (Pujol & Mongay, 2000). É necessário promover no doente e família o maior bem-estar possível. O cuidar tem que ser global, efectuado por uma equipa interdisciplinar, atendendo não só ao controlo sintomático físico, mas também ao equilíbrio emocional do doente e família, assim como ao adequado funcionamento social da célula familiar. A condição de doença avançada e terminal transfere a intencionalidade terapêutica, de um objectivo curativo, para um objectivo paliativo. Então, o tratamento paliativo, constitui-se como o tratamento do sofrimento, sendo por isso imperativo que se reconheçam todas as suas dimensões, de forma a poder intervir de forma holística sobre as necessidades das pessoas alvo de intervenção (Kon & Ablin, 2010).

Algumas das características específicas a realçar passam pelo facto de ser uma doença em estadio avançado, ser progressiva e incurável, apresentar diversos e numerosos sintomas de causa multifactorial e, por vezes intensos, provocar perda de autonomia e funcionalidade, bem como o aumento da dependência, ter prognóstico de vida limitado, ser factor de forte *distress* emocional sendo a presença da morte uma realidade próxima e a causa de maior impacto emocional, e, por fim, exigindo elevado nível de atenção e cuidados ao doente e família (Pujol & Mongay, 2000).

Os mesmos autores referem que a resposta emocional à doença terminal pode oscilar desde uma resposta aparentemente ligeira e sinais leves de mal-estar, até perturbações psiquiátricas graves.

Nos doentes com doença oncológica avançada, o *distress* emocional é uma das dimensões mais estudadas, quando se procura perceber as reacções psicoemocionais presentes.

A *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN, 2015) define o *distress* como experiência emocional desagradável e multifactorial, de natureza psicológica (cognitiva, comportamental e emocional), social e/ou espiritual, que pode interferir com a habilidade de enfrentar efectivamente o cancro e os seus *stressores* secundários, isto é, os sintomas físicos e os tratamentos.

As respostas que caracterizam o *distress* estendem-se ao longo de um contínuo, ou seja, desde aquelas comumente desencadeadas pelo stress causado pelo cancro e seus tratamentos (como vulnerabilidade, tristeza pela perda da boa saúde e medo do futuro) até sintomas incapacitantes e intensos que alcancem critérios de distúrbio psíquico, como depressão major e ansiedade generalizada. Nesta última categoria, podem ser incluídas aquelas respostas que ocasionem problemas sociais e/ou familiares, ou mesmo provoquem crise espiritual relevante (NCCN, 2015).

O *distress* emocional está relacionado com a derrota, a angústia, o sofrimento, a tristeza, a insegurança, a raiva, a incapacidade de criar, implicações da doença e até a morte, onde predominam emoções destrutivas e incapacitantes como a ansiedade, medo, depressão, desprazer, baixa capacidade de concentração e insónias (Szabo, Tache & Somogyi, 2012).

Pode provocar um intenso sofrimento, derivado não só da própria evolução da doença, mas também do medo da dor e da morte (Zabora et al., 2001). É caracterizado pela ansiedade, depressão, medo do abandono ou da solidão, perda de controlo, dependência física e psicológica, regressão, comportamento autodestrutivo e resoluções de conflitos familiares (Mitchell, 2012). Neste período a intervenção deverá ser ao nível do bem-estar psicológico, existencial e espiritual, atendendo às necessidades emocionais da pessoa, considerando os seus medos e ansiedades diante do sofrimento, da deterioração física e da iminência da morte (NCCN, 2015). Desta forma, é importante e necessário identificar precocemente os factores emocionais envolvidos.

No contexto de doença oncológica avançada a tristeza é um estado afectivo considerado normal, no processo de adaptação do doente ao fim de vida, uma vez que este tem de se enfrentar com sucessivas perdas e com a certeza concreta da própria morte. Pode ser adaptativa se for de duração breve, com justificativo para a sua presença e exista uma sintonia afectiva. Pode ser desadaptativa quando não existam precipitantes ou estímulos relacionados, seja de longa duração e intensidade, afecte em grande medida o comportamento habitual e não exista sintonia afectiva (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

A tristeza também está intimamente relacionada com o modo como o doente encara as várias e consequentes perdas, nomeadamente as relacionadas com a perda de autonomia, de capacidade funcional, de diminuição das possibilidades relacionais, de controlo e de alteração da imagem corporal (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

As emoções relacionadas com a tristeza podem evoluir para perturbações psicológicas como perturbações de ansiedade e depressão (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008).

O medo é uma outra emoção que pode surgir neste processo evolutivo de doença avançada. Também como a tristeza, pode ser adaptativo ou desadaptativo.

Para Marks (1991) o medo é caracterizado por sensações normalmente desagradáveis que surgem como resposta normal perante perigos reais. O doente que caminha no seu tempo de morrer deve ser entendido não só pelas ameaças concretas e reais a que está sujeito, mas também, e sobretudo, na sua idiossincrasia e subjectividade dessa vivência. A ameaça real e concreta da finitude a que o doente se confina faz com que o medo possa surgir não só por questões físicas e funcionais, mas também possa ter origem em questões de índole relacional ou existencial. Ter medo à dor, à perda de autonomia e ao aumento da dependência, são exemplos de medos de âmbito físico-funcional. O medo em ser um “fardo”, em se separar dos seres entes queridos, em não conseguir comunicar ou ser abandonado, são exemplos de medos de âmbito relacional. O medo do desconhecido, de ser julgado, de perder o controlo da situação ou do papel habitualmente exercido, são exemplos de medos de âmbito existencial (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

A culpa, enquanto emoção que faz parte da vivência do nosso quotidiano, pode tomar forma exagerada no decorrer da doença avançada. Ela está relacionada com questões de índole existencial e, desde o ponto de vista psicológico, é importante a valoração cognitiva e afectiva

de determinados comportamentos, numa matriz de valores morais concretos. A culpa emerge quando existe uma transgressão moral, real ou imaginária.

Por outro lado, estes doentes apresentam um elevado grau de dependência e, por vezes, comprometimento cognitivo (Teunissen, Wesker, Kruitwagen, de Haes, Voest, & de Graeff, 2007). Esta realidade promove o risco de experienciarem não só níveis elevados de *distress* emocional como também morbilidade psiquiátrica (Miovic & Block, 2007). O *distress*, como já referido anteriormente, pode manifestar-se sob a forma de depressão, ansiedade e desesperança e, em menor número, com a perda da vontade de viver ou um desejo de antecipação da morte. Este último pode ocorrer quando os indivíduos apresentam insuficiente controlo de sintomas, nomeadamente, alívio da dor, depressão, desesperança, isolamento social, ou uma relutância de depender dos outros (Breitbart, Rosenfeld, Pessin, Kaim, Funesti-Esch, Galiotta & Brescia, 2000; Breitbart & Alici, 2010).

Embora o *distress* emocional seja uma realidade vivencial dos doentes com doença avançada, verifica-se que existe um maior interesse pela psicopatologia, nesta fase final de vida, com perturbações de adaptação (Li, Hales & Rodin, 2010), perturbação depressiva (Miller & Massie, 2010), suicídio (Pessin, Amakawa & Breitbart, 2010), perturbações de ansiedade (Levin & Alici, 2010), delirium (Breitbart & Alici, 2010), consumo de substâncias e álcool (Rogak, Starr & Passik, 2010).

Estudos realizados em doentes, com doença avançada, as taxas de depressão variavam entre 12 a 26%, um pouco menor do que o intervalo de 22-29% de Evans et al. (2005), referente à população geral com cancro. Num estudo prospectivo que investigou os últimos



dias de vida de 176 doentes com cancro, Conill, Verger, Henríquez, Saiz, Espier, Lugo e Garrigos, (1997), constataram que 53% foram classificados como deprimidos, 6 semanas antes da morte, e 39% na semana anterior à morte. Poucos são os estudos de natureza longitudinal, com medições repetidas, até ao momento em que os doentes estão próximos da morte. Por conseguinte, não fica claro se a depressão é exacerbada com o aproximar da morte (Rabkin, McElhiney, Moran, Acree, & Folkman, 2009).

A depressão major não é uma parte inevitável do processo de morrer em doentes com cancro terminal. A maioria dos estudos centram-se na medição do *distress* psicológico, ao nível da ansiedade e depressão ou *distress* psicológico no geral e menos atenção tem sido dada aos níveis de sentimentos negativos ou positivos. A ansiedade e depressão são estudadas cuidadosamente em doentes com cancro avançado, no entanto, pouco é conhecido sobre a natureza do humor no presente estadió da doença (Voogt, Van Der Heide, Van Leeuwen, Visser, Cleiren, Passchier & Van Der Maas, 2005).

Sentimentos de desesperança são reacções frequentes nos doentes com cancro, quando se aproximam da fase terminal (Akechi, Kugaya, Okamura, Nakano, Okuyama & Uchitomi, 1999; Pessin, Rosenfeld & Breitbart, 2002). A depressão e a desesperança são factores de risco para ideação e tentativa de suicídio (Beck, Brown & Steer, 1989; Bostwick & Pankratz, 2000). Vários são os estudos prospectivos em que as pessoas deprimidas apresentam elevados níveis de desesperança, aumentando a probabilidade de morrer em consequência de suicídio (Beck, Brown, Berquik, Stewart & Steer, 1990; Beck, Steer, Beck & Newman, 1993; Niméus, Träskman-Bendz & Alsén, 1997; Pinto, 2011; Carpenito, 2012).

Estudos de Rodin, Lo, Mikulincer, Donner, Gagliese e Zimmermann, (2009) e Villavicencio-Chávez, Monforte-Royo, Tomás-Sábado, Maier, Porta-Sales, e Balaguer (2014), encontraram uma associação entre a depressão e o desejo de apressar a morte. Contudo, o estudo de Rodin et al. (2009) inclui também a variável desesperança. Os resultados do segundo estudo vão de encontro ao estudo de Chochinov, Wilson e Enns, (1995), onde foi encontrada uma associação entre o desejo de apressar a morte e a depressão clínica em doentes com cancro em estadio terminal. No entanto, este estudo também não incluiu a variável desesperança. Numa análise posterior, Chochinov, Wilson, Enns e Lander, (1998) encontraram associações significativas entre a depressão, desesperança e ideação suicida (ao invés do desejo de apressar a morte), concluindo que *“a correlação entre depressão e ideação suicida é baseada principalmente na variância que compartilha com a desesperança”* (Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle, & Lee, 1998). Os resultados do estudo de Rodin et al. (2009) sugerem que ambas (depressão e desesperança) são os determinantes mais próximos do desejo de apressar a morte. Estes resultados vão de encontro aos resultados de alguns estudos, que constaram que a desesperança está mais associada com a ideação e intenção suicida do que a gravidade da sintomatologia depressiva (Beck, Kovacs & Weissman, 1975; Drake & Cotton, 1986; Cooper-Patrick, Crum, & Ford, 1994; Pinto, 2011; Carpenito, 2012). Além disso, estudos prospectivos têm demonstrado que a ausência de esperança é um preditor significativo de eventual suicídio consumado (Kovacs & Garrison, 1985). Esta evidência sugere que há uma associação relativamente consistente entre a desesperança e o suicídio, que não pode ser explicado pela depressão *per si*. Assim, alguns autores têm proposto a hipótese

no qual a desesperança actua como uma importante variável que medeia a relação entre a depressão e o suicídio (Weishaar & Beck, 1992; Breitbart et al., 2000).

Particularmente, no estudo de Chochinov, Tataryn, Wilson, Enns e Lander, (2000), verificou-se que a presença de sintomatologia depressiva foi maior entre os doentes que não reconhecem o seu prognóstico, em comparação com aqueles que demonstraram reconhecimento parcial ou completo.

Uma das dificuldades associadas à situação de fim de vida está na aceitação do facto concreto da morte. A negação é um mecanismo de defesa muito primário, não consciente, por isso não voluntário, que é utilizado pelos doentes quando não encontram outro mais efectivo. Possibilita ao doente distanciar-se, pelo menos temporariamente, da ameaça e assim poder diminuir o impacto da realidade. É uma reacção psicológica de autoprotecção que, normalmente faz parte de um processo de adaptação à situação. Funciona como uma estratégia de *coping* que, por vezes, pode ser adaptativa, quando reduz o sofrimento, especialmente a ansiedade, tem carácter temporal e faz parte do processo de adaptação global, possibilitando a assimilação da má notícia, não dificulta a presença de apoio social nas relações interpessoais, evita viver a angústia dos últimos momentos de uma doença terminal ou é uma negação parcial, não comprometendo a adesão aos cuidados. Pode ser desadaptativa, nomeadamente quando é extrema e persistente, bloqueando a comunicação; quando é o único mecanismo de defesa; quando impede o doente de tomar decisões sobre a sua situação de fim de vida e planear o futuro; quando compromete a adesão terapêutica (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003). Por sua vez, Voogt et al. (2005) estudou os afectos positivo e negativo em doentes que

tiveram um diagnóstico de cancro avançado, tendo analisado a forma como estes estão relacionados com a ansiedade e a depressão.

Verificou-se reduzida prevalência de depressão e ansiedade. Estes resultados podem ser explicados pela presença de afecto positivo nos doentes que participaram no estudo. Nesta investigação verificou-se uma relação negativa entre a saúde mental e afecto positivo e uma associação positiva entre a saúde mental e afecto negativo. A depressão foi negativamente associada com afecto positivo e positivamente associada com afecto negativo. Os autores concluíram que ao distinguir afecto positivo e negativo aumenta a compreensão do *distress* emocional sentido pelos doentes com cancro avançado, que parece ser causado principalmente por reduzidos níveis de afecto positivo, ao invés, da presença de níveis elevados de sentimentos negativos, como na depressão e ansiedade psiquiátrica. Um estudo de Watson, Clark e Carey (1988), foi consistente com esta pesquisa e com pesquisas anteriores, onde o afecto negativo foi amplamente associado com sintomas e diagnóstico de ansiedade e depressão, e agiu como um preditor geral de perturbação psiquiátrica. Em contraste, o afecto positivo foi consistentemente associado (negativamente) apenas com sintomas e diagnóstico de depressão.

Estudos realizados com doentes em fim de vida são poucos e os resultados são inconsistentes. A maioria dos estudos são transversais, e têm como foco o estudo de estados de humor negativos e variam em relação à selecção dos participantes, aos instrumentos utilizados e à iminência da morte. Field e Cassel (1997, p. 243) referem que *“Approaching Death (...) some anxiety and depression are understandable responses to serious illness and loss. This*

*contributes to disagreement about the nature and prevalence of clinical depression in the population of patients who are dying”.*

Alguns estudos têm verificado a presença de reduzido *distress* emocional nestes doentes, o que poderá ser explicado pela presença de outras dimensões como a espiritualidade (Kandasamy, Chaturvedi, & Desai, 2011), o optimismo (Lam et al., 2013; Applebaum et al., 2014), apoio social (Applebaum et al., 2014) e afecto positivo (Voogt et al., 2005).

Quando os doentes se deparam com uma situação que se encontra fora do seu controlo, como é o exemplo do cancro, esforçam-se por a controlar. Contudo, quando não é possível, muitas vezes recorrem a uma tentativa de controlo mais religioso. A fé leva as pessoas a “entrarem em contacto” com alguém, que percebem como tendo poder de possibilitar o controlo e, portanto, sentem que a mesma lhes oferece mais um sentido de controlo e segurança em relação ao futuro (Salsman, Brown, Brechting, & Carlson, 2005).

Níveis mais elevados de bem-estar espiritual estão associados a menores níveis de *distress* psicológico, tais como, depressão, desesperança, desejo de apressar a morte e ideação suicida, em doentes gravemente doentes (Hills, Paice, Cameron, & Shott, 2005). Num estudo realizado sobre a religiosidade/espiritualidade em doentes oncológicos e a qualidade de vida e saúde, Fornazari e Ferreira (2010) verificaram, em 10 doentes, que a religião ajudava na procura de significado em 80% das participantes e no suporte emocional em 70%. Este facto, pode demonstrar que a religiosidade e/ou espiritualidade proporcionam um forte auxílio tanto no acolhimento como na procura por significado, sendo estas variáveis importantes para enfrentar a problemática. Para além de que a grande parte das participantes (60%) atribuiu à

religiosidade e à espiritualidade a causa para a sua cura e/ou contribuições no tratamento, apresentando a existência de “*ser supremo*” e/ou transcendental como o motivo para a sua possibilidade de cura ou melhoria.

Em contrapartida, quando surge sofrimento espiritual, os doentes podem apresentar sentimentos de medo, incerteza da vida após a morte e raiva com a entidade religiosa (Kon & Ablin, 2010).

Inúmeros estudos realçam o facto da dimensão religiosa e espiritual ter um impacto positivo no bem-estar e na qualidade de vida dos doentes (Johnson, Mark, 2004; Brow, & Benjamins, 2004; Koenig, 2004; Stefanek, McDonald & Hess, 2005).

O apoio social também tem sido amplamente estudado na literatura psicológica, médica e sociológica. Applebaum et al. (2014) refere que o apoio social tem efeitos benéficos no bem-estar geral. Nos doentes com cancro, o apoio social está associada com menos sintomas psicológicos e maior bem-estar (Deno et al., 2012) e parece funcionar como um factor de protecção contra resultados negativos de saúde, incluindo a mortalidade (Levin & Kissane, 2006). O suporte social é um valor acrescentado no confronto com as diversas situações da vida. Segundo Button (2008), a existência de disponibilidade dos outros constitui um processo primordial na mediação da relação entre *stress* e saúde, estando a percepção da disponibilidade do suporte social consistentemente associada a uma melhor adaptação fisiológica, psicológica e social ao processo de adoecimento. A procura de suporte social e crenças na possibilidade de controlo e cura da doença relacionam-se significativamente com um melhor funcionamento emocional e cognitivo global (Soares, Moura, Carvalho & Baptista, 2000). Há também

evidências de que a percepção de apoio social pode ser mais importante do que o apoio disponível real ou recebido em termos de resultados no bem-estar destes doentes (Wethington & Kessler, 1986).

A necessidade de suporte social aumenta com o diagnóstico de cancro e ainda mais com o evoluir da doença. A procura de suporte torna-se uma estratégia útil para a sua adaptação. Alguns autores também salientam a importância dessa estratégia, considerando-se que a rede de suporte social pode ajudar na resolução de problemas, na redefinição do evento *stressor*, propiciar distração e prover formas para que o doente possa expressar ou aliviar as suas emoções (Souza & Seidl, 2014).

## **2. CONTEXTUALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

A vida humana tem sofrido poucas alterações tão grandes quanto aquelas causadas pela ciência biomédica e a prática da medicina. Em meados do século XX, mudanças importantes ocorreram na medicina ocidental e no âmbito da saúde, tais como o crescimento de especializações, aparecimento de novos tratamentos e uma ênfase crescente na cura e reabilitação. A esperança de vida tem aumentado de forma espectacular; toda uma variedade de doenças infecciosas foi praticamente eliminada; anomalias genéticas podem ser detectadas no útero; pode-se transplantar órgãos, controlar a reprodução, aliviar a dor e reabilitar o corpo, até um ponto inimaginável, em apenas um século. Contudo os doentes em fase de fim de vida são considerados, muitas vezes, como imperfeições da prática médica (The Hastings Center Report, 1996; Pessini & Bertachini, 2006).

O facto de se passar a viver mais tempo não implicou, no entanto, que se passasse a morrer melhor. A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios utilizados levou a que surgisse uma cultura de negação da morte, de uma ilusão de pleno controlo sobre a doença, colocando numa posição inferior todas aquelas intervenções na saúde que promovessem um final de vida condigno. A morte passou a ser negada e encarada como derrota para muitos profissionais de saúde (Neto, 2006). A cena da despedida da vida, que antes ocorria predominantemente em ambiente familiar, transferiu-se e começou a acontecer no hospital. Em Portugal a proporção de mortes hospitalares aumentou de 54,2% em 2000 para 61,4% em 2008 (Machado, Couceiro, Alves, Almendra, Cortes, 2011).

O processo de morrer, dificultado por atitudes dos profissionais de saúde na sua luta contra a morte, converteu-se numa etapa mecânica, despersonalizada e estranha, onde o doente se encontra só, colocado em grandes complexos hospitalares que foram desenhados sem contar com as necessidades dos doentes em fim de vida e das suas famílias (Imedio & Medel, 2004).

Foi precisamente como reacção a esta tendência desumanizante da medicina moderna que surgiu, a partir de 1967, o movimento dos cuidados paliativos, tendo como pioneiras mulheres como Cicely Saunders em Inglaterra. Ela deu início ao movimento “*hospice*” moderno inaugurando, em Londres, nesse mesmo ano, o ST. Christopher’ Hospice e, um pouco mais tarde, Elisabeth Kübler-Ross nos EUA (Neto, 2006; SECPAL, 2012).

O termo paliativo deriva do étimo latino *pallium*, que significa manto, capa. Nos cuidados paliativos, os sintomas são «encobertos» com tratamentos cuja finalidade consiste,



não só, em promover o conforto do doente, mas também dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, se necessário, prolonga a sua acção até ao luto (Twycross, 2001).

Segundo Saunders (2004), *«os cuidados paliativos iniciaram-se a partir do pressuposto de que cada doente tem a sua própria história, relações e cultura e que merece respeito, como sendo único e original. Isso inclui proporcionar os melhores cuidados médicos possíveis e colocar à sua disposição as conquistas das últimas décadas, para que todos tenham a melhor possibilidade de viver bem o seu tempo»*.

É lícito, então afirmar, que os cuidados paliativos foram definidos, como tendo em conta não um órgão, idade, tipo de doença ou patologia, mas antes de tudo, tendo em conta uma avaliação de um diagnóstico provável e eventuais necessidades especiais da pessoa doente e sua família.

Os cuidados paliativos desenvolvem-se em torno do sofrimento, da dignidade da pessoa, da satisfação das necessidades humanas e da qualidade de vida de pessoas com patologia crónica-degenerativa em fim de vida. Existe também uma preocupação com a família e os amigos, fazendo parte da unidade de cuidados, enfrentando o sofrimento da perda, potencial ou iminente dos seus entes queridos (Pessini & Bertachini, 2006).

O tratamento paliativo constitui-se então como o tratamento do sofrimento, sendo por isso imperativo que se reconheçam todas as suas dimensões, de forma a poder intervir de forma holística sobre as necessidades das pessoas alvo de intervenção (Kon & Ablin, 2010). Estes autores organizam o sofrimento nas seguintes dimensões: físico, psicossocial, espiritual

e existencial. Para Albert, Rabkin, Del Bene, Tider, O'Sullivan, Rowland, e Mitsumoto (2005), as dimensões existencial, psicológica e espiritual têm, frequentemente, um maior impacto na pessoa doente, e consequentemente nos familiares que a acompanham. Uma intervenção eficaz para o sofrimento na sua globalidade, poderá ser conseguida através de uma abordagem multidisciplinar, reavaliando regularmente e redireccionando as intervenções paliativas consoante as necessidades, procurando obter sempre ganhos terapêuticos (Kon & Ablin, 2010). De acordo com Ahmedzai, Costa, Blengini, Bosch, Sanz-Ortiz, Ventafridda e Verhagen (2004) e do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP, 2010), uma equipa especializada em Cuidados Paliativos deverá incluir necessariamente: médicos, enfermeiros e psicólogos, embora a presença de assistentes sociais seja por nós entendido como uma mais-valia. O reconhecimento do sofrimento como um fenómeno complexo, subjectivo, e único, reforça a necessidade e pertinência de organizar o sofrimento em várias dimensões. Contudo, este deverá ser interpretado no contexto do percurso e dimensões de vida de um indivíduo (Cassel, 1982; Gameiro, 1999; Barbosa, 2003, 2006; Cerqueira, 2010). O sofrimento deverá ser compreendido como uma percepção de que a integridade de um ser humano está ameaçada. Torna-se, portanto, essencial aceder ao significado que o indivíduo constrói sobre o seu sofrimento (Cassel, 1982).

Em 1990 a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1990), definiu os cuidados paliativos como sendo *«o cuidado activo total de doentes cuja doença já não responde ao tratamento curativo. Controlo da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e*

*espiritual são prioritários. O objectivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida aos doentes e seus familiares».*

Em 2002 a WHO<sup>1</sup> redefiniu de forma clara e abrangente, a definição de cuidados paliativos: *«como uma abordagem que incrementa a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, enfrentando o problema associado à doença grave, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, o que significa uma identificação precoce e avaliação impecável para tratamento da dor e dos problemas físico, psicossocial e espiritual».*

A partir desta definição vale a pena ressaltar alguns aspectos para a melhor clarificar a definição dos cuidados paliativos (WHO, 2002; Pessini, 2005; Neto, 2006):

1. Proporcionam alívio da dor e outros sintomas; valorizam o atingir e manter um nível ótimo de dor e administração dos sintomas. Isto exigirá uma avaliação detalhada de cada doente, levando em conta sua história detalhada, exame físico e pesquisas se apropriado. Os doentes devem ter acesso imediato a toda medicação necessária, incluindo uma variedade de opióides;

2. Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; o que todos nós partilhamos em comum é a realidade concreta da nossa morte. Os cuidados paliativos visam assegurar que os doentes sejam capazes e encorajados a viver a sua vida de uma forma útil, produtiva e plena, até o momento da sua morte. A importância da reabilitação, em termos de bem-estar físico, psíquico e espiritual, não pode ser negligenciada;

---

<sup>1</sup> World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care.  
Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>. Acesso em 25/06/2015.

3. Não pretendem apressar ou adiar a morte; em cuidados paliativos, o objectivo é assegurar a melhor qualidade de vida possível. Quando o processo da doença conduz a vida para um final natural, os doentes devem receber conforto físico, emocional e espiritual. Especificamente, presta-se atenção para o facto de que a eutanásia e o suicídio assistido não estão incluídos em nenhuma definição de cuidados paliativos;
4. Integram os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao doente;
5. Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem tão activamente quanto possível até à morte; Neste sentido, é importante ressaltar que o doente estabelece os objectivos e prioridades. O papel do profissional da saúde é de promover e assistir o doente para que ele possa atingir o seu objectivo identificado;
6. Ajudam a família a lidar com a doença do doente e no luto. Em cuidados paliativos a família é uma unidade de cuidados. O trabalho em relação ao cuidado no luto é iniciado antes do momento da morte do doente;
7. Usam uma abordagem de equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo aconselhamento no luto, se indicado. É evidente que, do exposto até o momento, nenhuma pessoa, ou disciplina somente, pode adequadamente lidar com diversidade e complexidade das questões que surgem durante o período de cuidados paliativos. Médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família;

8. Pretendem melhorar a qualidade de vida, e podem, também, influenciar positivamente o curso da doença;

9. São aplicáveis no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que visam prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e gerir complicações clínicas que possam surgir, pois são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no diagnóstico ou prognóstico.

Perante estes princípios e aspectos anteriormente referidos, pode-se realçar que os cuidados paliativos apresentam como objectivos gerais proporcionar apoio e cuidados aos doentes nas últimas fases da sua doença, promover conforto e melhoria da qualidade de vida, assim como um eficaz controlo sintomático, recuperando desde uma perspectiva humanística, o aproximar a uma morte tranquila, sem utilização de terapêuticas e tratamentos desnecessários, onde a família possa ter, novamente, o papel principal junto ao doente, procurando-se deste modo um apoio mútuo entre ambos (Twycross, 2001; Imedio & Medel, 2004).

Os cuidados paliativos são parte actual da realidade da saúde pública. A sua intervenção, dedicada às pessoas em fim de vida, tem o seu expoente máximo no cuidar, de doentes que sofrem, frágeis e vulneráveis. Trabalham a dignidade da pessoa, promovem a qualidade de vida através do cuidado das necessidades humanas e, também, têm como preocupação a ajuda à família e amigos, englobando-os na unidade de cuidados, perante o sofrimento da perda, potencial ou eminente, dos seus entes queridos (Pessini & Bertachini, 2006).

Neto (2006), refere que os cuidados paliativos são profundamente necessários e ajudam o paciente a viver tão activamente quanto possível e até ao fim. Centram-se na importância da dignidade da pessoa, ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim.

A prática dos cuidados paliativos assenta, classicamente, em quatro áreas fundamentais: 1) controlo dos sintomas; 2) comunicação adequada; 3) apoio à família e 4) trabalho em equipa (Twycross, 2001; Doyle, 2004; Imedio & Medel, 2004; Neto, 2006).

Esta prática, por seu lado, está estruturada numa bioética de cariz principialista, onde a autonomia do doente é respeitada, aceitando-se as suas prioridades e os seus objectivos, dando a informação solicitada pelo doente, de forma adequada e acessível à sua actual vivência psico-existencial, respeitando o seu desejo de não ser tratado quando esta intervenção é só um processo de prolongar o processo de morrer. Os princípios da beneficência e da não-maleficência também são tidos em conta, na sua *praxis*, quando, por exemplo, se analisa e avalia cuidadosamente as vantagens dos tratamentos, bem como os benefícios da cada decisão clínica para prevenir tratamentos fúteis e com inerentes desperdícios de recursos (princípio da justiça).

Contudo, a perspectiva principialista de Beauchamp e Childress (2002) pode ser insuficiente nesta área dos cuidados de saúde. Sobre este tema nos debruçaremos com maior profundidade no ponto *Ética em Fim de Vida*.

### 3. ENTRE O MORRER E A MORTE

*«O mais terrível de todos os males, que é a morte, não deverá significar nada para nós, justamente porque, quando estamos vivos, é a morte que não está presente; ao contrário, quando a morte está presente, nós é que já cá não estamos»* (Epicuro, 2008, p. 28).

O que nos inquieta, a morte ou o caminho até ela? Quando, nos mais diversificados contextos, se interrogam as pessoas sobre esta questão, seguramente a resposta é quase consensual: «o que me inquieta e assusta é o sofrimento que possa ter até a morte». Um estudo realizado por Bayés e colaboradores, com cerca de seiscentos estudantes de duas universidades espanholas, sobre a ansiedade perante a morte, verificou que o que gerava maior ansiedade era o próprio processo de morrer e o que menos provocava ansiedade era o facto concreto da própria morte (Bayés, Limonero, Buendía, Burón & Enríquez, 1999).

O que produz temor na maioria dos seres humanos não é o facto concreto da morte em si mesmo, mas os imprevisíveis e terríveis acontecimentos que, por vezes, a possam preceder (Bayés, 200).

Poderemos então banalizar e desprezar a morte? Colocá-la como um momento para além da vida? Entendê-la como algo externo à própria existência humana? Ao próprio Homem? Valorizar somente o caminho até ela? Não! Morrer é um processo singular e relevante na vida de qualquer ser humano porque, ao invés de outros seres vivos, conhece o seu significado. O Homem é o único animal que enterra ou queima os indivíduos da sua espécie e tem a noção plena da sua finitude. Ora, a morte sempre está presente em cada um de

nós. Contudo falamos dela, com os nossos medos e angústias, mas sempre decorrente da morte doutrem. A morte está sempre anunciada e garantida. A ideia da morte é sempre uma ideia deferida. Ela chega-nos não por nos afectar directamente, mas por uma experiência presenciada. Não é uma experiência própria. Decorre de um raciocínio analógico, em que toda a espécie morre, eu também morrerei.

Para Lévinas (2008), o nosso saber da morte é sempre em segunda mão, é sempre um saber obtido através de mediações; o nosso conhecimento da morte é obtido pelo que nos dizem, pela observação dos outros, pelo comportamento dos que morrem e pelo esquecimento da morte. Daí que ao pensar a morte como um acontecimento, interessa pensar no processo de morrer, nas perturbações emocionais daí decorrentes que estarão sempre associadas a uma inevitável degradação e decomposição que provoca a doença terminal. Se a morte deve ser digna, é sobre o processo de morrer que o debate bioético deve incidir.

Dar-se conta que os outros morrem, que aquelas pessoas que nos rodeiam um dia deixarão de existir, causa uma estranha e terrível sensação, no entanto ainda mais espantosa é a constatação da nossa própria morte (Savater, 2000). No seu livro *As Perguntas da Vida* (p. 32), Savater refere: «...é exactamente a certeza da morte que faz a vida – a minha vida, única e irrepetível – algo tão mortalmente importante para mim. Todas as tarefas e empenhos da nossa vida são formas de resistência diante da morte que sabemos inevitável. É a consciência da morte que torna a vida num assunto muito sério para cada um, algo que deve ser pensado». A morte é um processo biológico que decorre da condição de estarmos vivos. Os biólogos definem os seres vivos como aquilo que irá morrer. Mas será possível só falar da



morte biológica? E a morte existencial onde se situaria? A noção da consumação da vida não é propriedade da biologia. Ela também é propriedade da dimensão existencial. O morrer como um processo e a morte como um facto inexorável, é uma questão inerente à condição humana, ainda que difícil de interpretar na totalidade do seu significado e sentido. Como refere Renaud (2007, p. 142) «*Talvez seja muito interessante do ponto de vista da biologia, mas do ponto de vista existencial, não estamos muito esclarecidos sobre a morte... a morte em si não é nada mais do que o fim da vida e enquanto tal só remete para a vida. O tempo da morte não é separável do tempo da vida*». A morte é objectivada biologicamente, mas continua a ser um mistério existencial.

Heidegger (2009) fala da existência humana, do *dasein*, como de um *Ser para a morte* e refere-se à angústia como o sentimento pelo qual o ser humano antecipa a sua vivência da morte.

Mais do que falar da morte importa falar do morrer. Morrer esse interpretado como a antecâmara da própria morte. Esse tempo de vida que muitas vezes é vivido cravejado de sofrimento, de emoções, de tristeza e até de desesperança. Este tempo de vida que foi mudando a sua configuração de caminho final no decorrer dos séculos.

Actualmente muito se fala em morte digna e em morrer com dignidade. Em consequência, a morte digna não deixa de ser um desejo, como é o da felicidade. Isto não implica, de modo algum, que não seja verdadeira a teoria kantiana quando afirma que toda a pessoa possui em si mesma dignidade e não um preço. A questão de fundo é se a morte digna é um direito ou uma reivindicação. Para muitos é um direito e não uma aspiração ou um

desejo. Entendemos que não é problematizando se a morte digna é um direito ou um desejo, mas assumindo que uma morte digna será sempre aquela em que ocorra um processo de morrer alicerçado num adequado e elevado respeito pela pessoa humana, impregnado de humanidade que é devida a cada ser humano e que, naturalmente, conduz a uma morte respeitada e dignificada. Quem morre não poderá mais dizer se se sentiu respeitado e dignificado na sua morte, mas quem vive o seu processo de morrer tem licitude para o fazer.

Não podíamos abordar esta temática, do morrer e da morte, sem recorrer a Philippe Ariès, historiador de referência para todos aqueles que pretendem adquirir conhecimento sobre a história da morte no ocidente. Ele fala não exclusivamente da morte, mas sim da evolução da atitude do Homem perante o morrer e a morte. Embora existam investigadores que não partilhem da mesma visão de Ariès, nomeadamente referindo que ele tem um espírito romântico e uma visão parcial (Elias, 2001), que apresenta uma visão algo enviesada sobre a história (Giddens, 2001) ou ainda que ele incide o seu estudo sobre as elites europeias (Feijó, Martins & Cabral, 1985). No entanto, é inquestionável, todo o contributo de Ariès para percorrer os séculos retrospectivamente em busca da evolução da atitude do Homem perante a morte e o morrer (Silva, 2012). A obra deste historiador francês é um marco notável na evolução do conceito da morte e como é vivido o processo de morrer no contexto familiar e social ao longo de mil anos (Osswald, 2013).

Ariès referindo-se ao primeiro milénio, período da baixa Idade Média, começa por apresentar uma visão da «*morte domesticada*» (Ariès, 1989) ou «*domada*» (Ariès, 2000). Esta morte *domesticada, familiar ou domada* era pertença de uma morte integrada na vida, num

desenrolar natural que se assumia na própria natureza da vida. Para o homem medieval a vida e morte representavam acontecimentos individuais e simultaneamente detinham um carácter social demarcado. A morte era aguardada no leito em casa, onde o Homem deveria ficar deitado de costas, para o seu rosto estar voltado para o céu, tal como nos descreve Ariès (1989). Não só era uma cerimónia pública, presidida pelo próprio moribundo, como também o morrer era sentido e *vivido* na individualidade de cada um que morria. Os medievais pressentiam a sua chegada, e assim tinham tempo de preparar o seu ritual colectivo. Ninguém morria só. A morte era então uma festa, um momento social da maior importância. Todos deveriam acompanhar a passagem do homem para o além, incluindo as crianças (Ariès, 1989; Duby, 1997). Como nos relata Ariès (2000, p.14) «*O rei Ban deu uma queda grave do cavalo... Quando o rei voltou a si, apercebeu-se que da boca, do nariz, dos ouvidos saía sangue vermelho. Olhou para o céu e pronunciou como pôde... Ah, Senhor Deus... socorrei-me porque vejo e sei que o meu fim chegou. Vejo e sei.*». Ou relatando a morte de Tristão, ferido por uma arma envenenada (p. 15) «*sentiu que a sua vida se perdia, compreendeu que ia morrer*». O reconhecimento franco da morte próxima era espontâneo, natural, estranho nas suas raízes de maravilhoso, como aliás a piedade cristã.

Citando Silva (2012, p. 135) «*A morte tinha lugar. O mesmo lugar que o essencial da vida: estava integrada, até pela circunstância do lugar, no ciclo vital da pessoa que morria. Mas além disso o morrer tinha lugar no círculo familiar do moribundo que o reconhecia morrendo e se reunia em torno dele, pacificamente, participando na cerimónia da despedida (...). Este era o modelo da morte perfeitamente integrada, com lugar na vida, na consciência*

*da vida, no espaço da vida e nas relações de que a vida se tecia*». Esta era a morte familiar, em que o processo de morrer era um processo de vida, onde a vida era tida até ao fim do limite biológico da mesma. Era a própria consumação da vida.

Para Ariès (1989, p. 43) «*A atitude antiga, em que a morte é simultaneamente familiar, próxima e atenuada, opõe-se à nossa, em que a morte provoca medo, a ponto de nem ousarmos dizer-lhe o nome*».

No entanto, à medida que o Homem se consciencializa da sua individualidade emerge um novo conceito: a consciência da *morte de si próprio*. Algo se torna diferente no olhar sobre o morrer e a própria morte. A partir dos séculos XI-XII, segunda Idade Média, a morte transformou-se num momento em que as passagens da vida humana eram analisadas, escritas, julgadas, tendo como resultado final a salvação ou a condenação da alma. Surge a ideia do Juízo Final, realidade que até aí era pouco contemplada. Esta situação de julgamento, que deixa de ser a condição de que todos serão julgados, para que cada um é julgado no seu dia final, é a razão que leva a essa individualização do morrer e da morte de cada um. Há um aproximar significativo entre a morte e a biografia da cada vida particular. Emerge a consciência da «*minha morte*» ou «*a morte de si próprio*». O morrer torna-se no espaço temporal em que a pessoa melhor toma percepção de si mesma, enquanto individuo e enquanto ser social, ser de interação. Surge o amor pela vida e a figura do moribundo é substituída pela do cadáver (Ariès, 1989). O mesmo autor refere-se também ao aparecimento das sepulturas individualizadas, até aí desvalorizadas.

Entre o Renascimento e o séc. XVII, o medo da morte assume uma presença paradoxal ao qual Ariès (1988) a denomina de «*A morte distante e próxima*». Como refere Silva (2012, pp. 138-139) «*Este medo que simultaneamente determina e constitui expressão da sua falta de lugar na vida. O que antes tinha de próxima e familiar transforma-se em distância e estranheza*». O próprio Ariès (1988, p. 143) escreve «*...e durante os séculos XVII e XVIII o medo louco transbordou para fora do imaginário e penetrou na realidade vivida, nos sentimentos conscientes e expressos, sob uma forma contudo limitada, conjurável, que não se estende ao mito todo, sob a forma de morte aparente, dos perigos que se correm quando se passou a ser um morto-vivo*». Surgem jogos perversos que envolvem a morte e esta é associada ao sexo, fascinando e obcecando (Silva, 2012). Também é neste período que o corpo morto é valorizado. A medicina dele necessita para o estudo da anatomia.

Na Idade Moderna, a partir do século XVIII, apesar de se manter quase todo o cerimonial tradicional, as atitudes do homem perante a morte sofrem uma nova alteração. Passa a ser romantizada e o homem desta época passa a preocupar-se cada vez mais com a morte do outro. O processo de morrer é caracterizado como um momento de ruptura, em que o homem é arrancado da sua vida quotidiana e lançado num mundo irracional, violento e cruel (Ariès, 1988). Esta ruptura vem trazer o fim definitivo da morte domesticada, ainda que se mantenha o ritual familiar e comunitário. No entanto, este ritual é vivido com emoção, com dor, perdendo a paz, deixando a naturalidade da sua vivência e até a forma banal que antes o caracterizava (Silva, 2012).

A morte é aliada ao imagético-simbólico e ao erotismo. Neste sentido, passa a ocorrer uma radical separação entre a vida e a morte e uma laicização da última. Torna-se indispensável ressaltar que, desde a baixa Idade Média até o século XIX as representações e, conseqüentemente, as atitudes do homem perante a morte sofreram transformações importantes, mas tão lentamente, que os contemporâneos não se aperceberam. Estas, por sua vez, não alteraram a familiaridade com a morte e com os mortos (Ariès, 1988).

Neste período existe uma mudança concreta e objectiva na atitude perante a morte, passando da morte do indivíduo, um dos parâmetros anteriormente identificados por Ariès, para *a morte do outro*. A esta mudança se refere muito especificamente Ariès (1988, p. 368): «*Nestas condições, a morte de si já não tinha sentido. O medo da morte, germinado nos fantasmas dos séculos XVII e XVIII, foi desviado para o outro, o ser amado*». Surge como que uma insuportabilidade do morrer do outro, do que se ama, fazendo com a morte seja objecto de negação, de impossibilidade de acolhimento dentro de si. Como refere Silva (2012, p.140) «*O morrer, já drama, torna-se trágico*». Ao mesmo tempo passa-se para uma vivência da morte num contexto mais familiar, deixando de ser um momento mais social para ser um momento mais do foro privado.

A partir da segunda metade do séc. XIX houve uma mudança na relação entre o moribundo e o seu ambiente. Surgiu *o início da mentira*, a necessidade de poupar o moribundo (Ariès, 1988). Se até há pouco tempo o *nuncius mortis* - advertência - permitia que o moribundo se preparasse para a sua morte e tomasse as suas últimas disposições, com a atitude proteccionista e com a dificuldade de quem tinha que assumir essa advertência, iniciou-se uma

atitude paternalista, em que se justificava a necessidade do não advertimento ao moribundo porque ele já sabia o seu fim! Pretende-se manter a ilusão, Os sinais que o possam alertar são dissimulados. O padre passa a administrar a extrema-unção já quando está inconsciente ou morto (Ariès, 1988). Como refere Gonçalves (2009, p. 21) «*Com a dissimulação retira-se ao moribundo o controlo sobre a situação e o direito de revelar as suas últimas vontades e disposições, passando os familiares a controlar a situação com a cumplicidade dos médicos... É o paternalismo*».

No séc. XX surge uma nova concepção perante a morte. Esta passa a ser *interdita - clandestina e envergonhada* (Ariès, 1989) ou *invertida* (Ariès, 1988). A morte é representada por novas características resultantes do avanço científico e tecnológico. Transformou-se num tabu, e o acto de morrer converteu-se em doença social. O homem revelava, desta forma, dificuldade em aceitar a inevitabilidade da morte: esta surge como um fantasma a impor-lhe limites, um fim humilhante. Neste sentido, se até meados do séc. XIX, a morte era um acto público, com um protocolo conhecido. A partir de então, a morte passa a ser ocultada e dissimulada junto do moribundo, e a morte familiar vai-se convertendo progressivamente em *morte interdita*. O doente é isolado dos outros, passa do círculo familiar para o círculo médico e atrasa-se o mais possível a entrega da pessoa à morte (Ariès, 1988).

O processo de morrer associa-se então, à ideia de ruptura e passa a ser encarado com medo. A “*boa morte*” é aquela que acontece rapidamente ou subitamente, sem “*aviso ou preparação prévia*”, para que desta forma, tanto quem morre como os que o rodeiam não tenham tempo de se consciencializarem com a realidade, dura e penosa, dos factos perante os

quais são impotentes. Evita-se falar na morte, sendo esta mais fácil de suportar se não falarmos dela. Esta avaliação de “boa morte” é um contraponto ao que Ariès (2000, p.20) nos relata sobre a “*mors repentina*”: «*Neste mundo tão familiar com a morte, a morte súbita era a morte feia e vil, fazia medo, parecia uma coisa estranha e monstruosa de que não ousava falar-se. (...) A morte feia e vil não é apenas na Idade Média a morte súbita e absurda, como a de Gaheris, é também a morte clandestina que não teve testemunhas nem cerimónias, a do viajante no caminho, do afogado no rio, do desconhecido cujo cadáver se descobre à beira de um campo, ou mesmo do vizinho, fulminado sem razão. Pouco importa que fosse inocente: a sua morte súbita marca-o como uma maldição*».

Segundo Morin (1970), a partir da segunda metade do séc. XIX, inicia-se uma crise da morte. Refere o mesmo autor que «*o conceito de morte não é a morte; está vazio como uma noz oca*» (p. 261). O conceito de morte é corroído, bem como a própria vida. Morin (1970) defende ainda que «*nesse desastre do pensamento, nessa impotência da razão perante a morte, a individualidade jogará os seus últimos recursos; procurará conhecer a morte, não já pela via intelectual, mas sim farejando-a como um animal, a fim de penetrar no seu covil; procurará fazê-la recuar recorrendo às mais brutais forças da vida*» (p. 261). Revela-nos uma crise da individualidade perante a morte; crise está que se insere na crise geral do mundo contemporâneo.

Os progressos tecnológicos e científicos que contribuíram para novas formas de prevenção e diagnóstico de doenças, levaram naturalmente a um aumento considerável da esperança média de vida. Assim, o Homem tem soluções prontas para quase todas as



problemáticas com que se depara e a atitude mais comum perante as situações que não consegue resolver é a fuga e a negação. Na relação com a morte, o próprio moribundo muitas vezes tende a ignorá-la. Torna-se frequente morrer sozinho num quarto de hospital. O morrer já não é, do domínio público, é um acto clínico e privado (Ariès, 1988; Barreto, 2009).

Refere-nos Ariès (1989, p.51) «*A morte no hospital já não é ocasião para uma cerimónia ritual presidida pelo moribundo no meio da assembleia de parentes e amigos (...) A morte é um fenómeno técnico obtido pela paragem dos sentidos, isto é, de maneira mais ou menos declarada, por uma decisão do médico e da equipa hospitalar*».

Desta forma, vai-se desenvolvendo uma atitude que revela uma certa repugnância pelo morrer e pela morte, resvalando frequentemente num isolamento moral do doente e numa ausência de comunicação que resulta numa medicalização do sentimento de morte. O homem passou a morrer em maior número em instituições hospitalares e outros centros de apoio a doentes e idosos, rodeado de tecnologia, mas em contrapartida, em grande solidão afectiva (Silva, 2012).

O Hospital passou a ser o local mais comum da morte ao invés da casa familiar. No séc. XX o lugar da morte foi transferido para o hospital. Refira-se que vários são os aspectos positivos decorrentes dessa transferência. Desde logo, podemos apontar que o acesso aos cuidados hospitalares foi alargado a uma vasta população; muitos doentes em fim de vida não são abandonados, beneficiando de uma assistência supostamente adequada. Significa que muitos doentes podem ter o seu momento final de agonia em paz. Por outro lado, muitas famílias que não tinham condições ou não estavam preparadas, puderam usufruir destes

cuidados. Significa também que o Estado revelou um papel de referência num momento importantíssimo da vida dos seus cidadãos. Citando Silva (2012, p. 155) *«para quem precisa do hospital para morrer melhor, morrer no hospital é o que de melhor lhe pode acontecer (...) a transferência do morrer para o hospital não pode ser considerada, em si mesma, um dado positivo, ainda que se revista de muitos aspectos positivos»*.

O hospital do séc. XX começou por ser o local onde a cura podia ocorrer e transformou-se rapidamente no espaço normal da morte antecipada e consumada. Neste local o morrer e a morte quase passam despercebidas e a família, por vezes, não se encontra presente nos momentos de agonia e morte.

Apesar, do processo de morrer passar para o domínio hospitalar, este não tem conseguido assumir essa nova função. Seguimos novamente o pensamento de Silva (2012, p.156) *«É grande a sua dificuldade em lidar com o morrer, o que se concretiza na dificuldade em acompanhar os que morrem, segundo as exigências próprias da sua condição»*.

No presente, a morte acontece com muita frequência nos hospitais, tendo deixado de ter o carácter social doutrora. A morte é reduzida a uma ocorrência provocada por doenças, sendo, por isso, medicalizada (Gonçalves, 2009).

Hennezel (2003, p. 14) no seu livro “Nós não nos despedimos” escreve que *«A nossa época expulsou a morte. Perdemos os nossos ritos e opomos resistências culturais. Coisas tão simples como velar um moribundo, na paz de um quarto, desapareceram. Já não se ousa pronunciar a palavra morte, nem aceitar ver morrer os familiares. Os saudáveis têm aversão em romper o muro de silêncio que os separa daqueles que viajam para o último porto. Não se*

*conseguem encontrar as palavras adequadas, os gestos pacificadores que poderiam permitir aos moribundos partirem facilmente. Então, cada vez mais se morre longe de casa, no hospital. (...) Morre-se, portanto, aí, no lugar que se apresenta mais como oficina de tratamentos do que como local de acolhimento».*

O doente no seu processo final de vida, na sua consumação, é mantido ignorante da gravidade do seu estado, o que também impõe uma alteração aos rituais familiares de despedida no momento da morte. Assim a pessoa morre sem saber ou, na melhor das hipóteses, sem poder dizer que sabe que está a morrer. A “boa morte” é percebida como aquela que não se pressente e passa despercebida, como morrer a dormir, somente com um curto suspiro a pressagiar o termo da vida.

O silêncio converteu-se na atitude mais comum no confronto com a morte e a morte foi reduzida a um momento de passagem biológica, sem significação. Por isso Kübler-Ross (2000, pp. 11-12) defende que *«Há muitas razões para se fugir de encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que, hoje em dia, morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo é muito solitário, muito mecânico e desumano. Às vezes, é até mesmo difícil determinar tecnicamente a hora exacta em que se deu a morte. Morrer se torna um acto solitário e impessoal porque o paciente não raro é removido do seu ambiente familiar e levado às pressas para uma sala de emergência».*

Os cuidados hospitalares aos doentes em fim de vida centram-se predominantemente nas técnicas terapêuticas dado que procuram salvaguardar a vida do doente a qualquer custo. O

hospital concebido para tratar e curar tem dificuldade em dar resposta às necessidades deste tipo de doentes (Kübler-Ross, 2000).

Esta autora aborda, ainda, os resultados mais marcantes do seu trabalho com doentes em fim de vida e concluiu que a maioria dos doentes próximos da morte necessitava de expor e falar sobre os seus medos, angústias e esperanças, e que valorizavam a disponibilidade de quem os ouvisse. Sem se assumir estas necessidades impede-se o direito do doente de se preparar para a morte e viver dignamente o seu processo de morrer. Refere que a maioria dos profissionais de saúde não sabe ajudar o doente em fim de vida e tem dificuldade em se relacionar abertamente com eles. Esclarece que os entraves mais importantes para estabelecer essa relação, são o medo e a angústia que estes profissionais têm em relação à morte. Sem se referir ao termo “*conspiração de silêncio*” revela que a família sente dificuldade em prestar ajuda ao doente, criando, à volta dele, uma série de mentiras e de meias verdades que o levam ao isolamento (Kübler-Ross, 2000).

Um dos aspectos mais importantes da obra de Kübler-Ross foi o estudo que fez, nos anos sessenta, sobre o modo como os doentes em fim de vida enfrentavam emocionalmente o processo de morrer. A sua obra intitulada “*Sobre a Morte e o Morrer*” publicada, pela primeira vez, em 1969 disse nos dá conta e estratifica um conjunto de reacções, a que chamou estádios, pelos quais, na opinião dela o doente terminal poderá passar: 1) fase de negação, em que existe uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. Funciona como “*amortecedor*” de uma má notícia. Surge mais frequentemente após o diagnóstico; 2) fase da raiva, quando não é possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é

substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento, muitas das vezes dirigidos para a família, técnicos de saúde, amigos, Deus, etc., podendo surgir a questão do “*Porquê eu?*”; 3) fase de negociação, é a menos conhecida, mas igualmente útil ao doente, embora por um tempo muito curto. É uma tentativa de adiamento de um fim mais que previsto. Implica uma promessa e o recebimento de um prémio merecido por “*bom comportamento*”. As negociações são, na sua maioria, feitas com Deus e em segredo. Tendem a que seja possível um prolongamento da vida, alívio do sofrimento e a concretização de um desejo; 4) fase da depressão, quando o doente não pode mais negar a sua doença, quando a evolução e agravamento da mesma é uma realidade. O seu estoicismo, a sua revolta e raiva dão lugar a um sentimento de grande perda. Existem dois tipos de depressão: a reactiva e a preparatória. A primeira surge perante um sentimento de impotência, podendo dar lugar a sentimentos de desesperança. A segunda ao invés de se dar com uma perda passada leva em conta perdas iminentes. Neste tempo o doente não deve ser encorajado a olhar o lado risonho das coisas, pois ele necessita de disponibilidade emocional para contemplar a sua morte iminente. O doente está prestes a perder tudo e todos a quem ama; 5) fase de aceitação, se o doente tiver podido exteriorizar os seus sentimentos, a sua inveja pelos que vão continuar vivos e sãos, quando aceitar o seu “*destino*” sem raiva e depressão. Terá lamentado a perda iminente de pessoas e lugares queridos e contemplará o seu fim próximo com um certo grau de tranquila expectativa. Estará, na maioria dos casos, cansado e bastante fraco, desejando muitas vezes estar só, deixando de ter vontade de conversar. A presença de outras pessoas junto do

doente deve ser de forma benévola e de verdadeiro acompanhamento, evitando que ele se sinta abandonado (Kübler-Ross, 2000).

Se inequivocamente este modelo de Kübler-Ross pretende não ser normativo, muitas vezes é usado e entendido dessa forma. As respostas emocionais dos doentes podem não estar de acordo com o modelo exposto e vivenciarem outras distintas (Fonseca, 2007).

Glaser e Strauss (1968) referem que o morrer pode ser encarado como um processo que trespassa os seguintes estados: 1) definição do doente como estando a morrer; 2) por parte da família e doente (quando tem consciência do facto) preparação para a morte que se aproxima; 3) confrontação com o momento em que se defronta com a inevitabilidade da morte e nada a pode evitar; 4) final descendente, com duração possível de horas, dias ou semanas; 5) últimos momentos; 6) observação da morte; 7) morte propriamente dita.

Independentemente de qualquer modelo teórico explicativo do processo de morrer, mais ou menos bem conseguido, é fundamental respeitar e promover o que cada ser humano elege como essencial no caminho de consumação da sua própria vida.

É disso elucidativo esta citação de Reimão (2010, p. 21): *«vida e morte são realidades filosóficas por antonomásia, onde se evidencia uma antropologia da “desproporção”. O homem como centro de perspectiva, interroga-se; a consciência de si é inseparável do questionamento sobre si. A morte tal como a vida, são momentos sagrados devido à sua complexidade e profundidade; é, por isso imprescindível cuidar de quem está a morrer com profunda humanidade, encarando o moribundo como uma pessoa, encontrando um espaço*

*para a Transcendência. A morte situa-se na charneira bioantropológica. É efectivamente, na morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental».*

A pessoa com uma doença terminal deve ver reconhecida e plasmada no caminho, que inevitavelmente a levará à morte, uma verdadeira autonomia e dignidade. Não somente aquela que é considerada pelos profissionais de saúde nos seus códigos deontológicos, mas sobretudo, a que decorre de um sincero e verdadeiro encontro entre o que vai morrer e o que cuida. É neste caminho, em que pelo outro sou responsável, que se pode construir e alicerçar o que se apelida de *boa morte* e que apelidámos de *bem morrer*. Poderá parecer um paradoxo, para alguns, falar de bem morrer, mas fala-se de bem nascer e nascer bem como uma necessidade e uma exigência humana. Então, seguramente é uma necessidade e uma exigência ética falar de bem morrer e morrer bem.

Sendo o ser humano vulnerável encontra, porventura, na sua condição de derradeiramente doente, a sua maior angústia ontológica. É neste *contínium* de vulnerabilidade, onde o caminho até à morte é vivido, muitas vezes, no *já não sou*, mas ainda vivo, em que a angústia e o medo do *Ser* que *é*, impede a vivência da vida até que efectivamente já não seja. Assim, o ser humano derradeiramente doente manter-se-á derradeiramente vulnerável.

#### **4. ÉTICA EM FIM DE VIDA**

Como referido no final do capítulo *Contextualização dos Cuidados Paliativos* a perspectiva principialista de Beauchamp e Childress pode ser insuficiente nesta área dos cuidados de saúde. Ela assume inequivocamente princípios essenciais e estruturantes do agir ético que se revelam facilitadores e promotores da filosofia dos cuidados paliativos. Se

assumirmos que a ética da Medicina Paliativa é a mesma que a da medicina em geral (Twycross, 2000) e que o modelo principialista se centra na acção e dá grande relevância ao processo de tomada de decisão efectuada mediante a racionalidade argumentativa, então, poderíamos afirmar que a questão ética dos cuidados paliativos estava resolvida. Contudo, ficar circunscritos aos seus 4 princípios, pode ser uma amarra que não possibilite uma adequada envolvência e compreensão do caminho protagonizado por cada ser que se consuma da sua existência da vida terrestre. Faremos, de seguida, uma descrição do modelo principialista e uma reflexão que permita compreender o porquê de o sentirmos insuficiente na ética em fim de vida.

A teoria dos quatro princípios formulada por Beauchamp e Childress em 1979 assenta num referencial teórico denominado de principialismo, sendo a matriz bioética baseada no uso dos *princípios* como modelo explicativo. Estes autores consagraram o uso dos *princípios* na abordagem de *problemas bioéticos*, considerando quatro princípios: *autonomia*, *não-maleficência*, *beneficência* e *justiça* (Beauchamp & Childress, 2002).

O princípio da ***autonomia*** clama pela atenção para o lugar reservado ao respeito à autonomia na discussão da ética biomédica, tendo presente a regulação dos conflitos existentes na área da medicina, e da saúde em geral, inclusive os que resultam das novas biotecnologias, à luz do princípio kantiano da autonomia da vontade. Este princípio tenta promover uma compreensão da proposta principialista como uma teoria que não é importante só porque nos desloca às origens da bioética, mas porque ainda hoje influencia grandemente os códigos de ética das diferentes profissões na área da saúde.



A palavra *autonomia* deriva do grego *autos* “próprio” e *nomos* “regra, governo ou lei”. Foi inicialmente utilizada com referência à autogestão ou autogoverno das cidades-estados independentes gregas. No decorrer dos tempos o termo *autonomia* estendeu-se aos indivíduos e foi tomando vários sentidos, entre os quais, autogoverno, direitos de liberdade, privacidade, escolha individual, liberdade da vontade, ser o motor do próprio comportamento e pertencer a si mesmo (Beauchamp & Childress, 2002).

Por autonomia, citando Couceiro (2004, p. 266) «*se entiende la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacción interna o externa*». Este princípio refere-se, sobretudo, à necessidade de respeitar pessoas autónomas na capacidade que têm para assumirem as suas próprias decisões. A mesma autora defende que, desde a sua autonomia, a pessoa doente deve intervir no processo, para em conjunto com o profissional de saúde, decidir o que é benéfico para ela. Por esta razão, hoje é incompreensível separar a *beneficência* da *autonomia*, e afirmar que podemos fazer bem ao doente (princípio da beneficência) sem contar com ele e com o seu próprio ponto de vista (princípio de autonomia). Não é possível fazer bem aos outros contra a sua vontade (Couceiro, 2004).

Goldim (2004) refere que o princípio da autonomia não pode ser entendido apenas como sendo a autodeterminação de um indivíduo. Para ele esta é apenas uma das suas várias possíveis leituras. Ele assume que a inclusão do outro (na vertente mais Levinesiana da alteridade), na questão da autonomia, trouxe, desde o pensamento de Kant, uma nova perspectiva que alia a acção individual com a componente social. Daí ele referir que «*O Princípio do Respeito à Pessoa é central na Bioética. Tem algumas características que o*

*compõe, tais como a privacidade, a veracidade e a autonomia. Este princípio recebeu diferentes denominações, tais como Princípio do Respeito às Pessoas, Princípio do Consentimento ou Princípio da Autonomia, de acordo com diferentes autores em diferentes épocas. A utilização deste conceito básico assume diferentes perspectivas, desde as mais individualistas até as que inserem o indivíduo no grupo social».*

Várias são as teorias da autonomia e particularmente todas elas consideram duas condições essenciais: 1) a *liberdade* e 2) a qualidade do *agente*. A primeira refere-se à independência de influência de factores e a segunda à capacidade de agir intencionalmente (Beauchamp & Childress, 2002). Os mesmos autores afirmam que *«Algumas teorias da autonomia descrevem os traços da pessoa autónoma, que incluem as capacidades de autogoverno, tais como a compreensão, o raciocínio, a deliberação e a escolha independente. Contudo, nosso interesse pelo ato da decisão nos leva a enfocar a escolha autónoma, que é, em vez da capacidade e de governar, o ato de governar efectivamente»* (p. 138).

Este posicionamento é importante porque, muitas vezes, pessoas que são admitidas na sua adultez, tidas como capazes na sua autonomia e com capacidade de autogoverno, falham em decidir por si mesmas, em virtude de apresentarem limitações, mais ou menos severas e/ou duradouras, que podem decorrer de processos de doença, de desconhecimento, de coerção ou de condições que restringem as opções. Assim, respeitar uma pessoa, na sua autonomia, é mais do que não intervir nas suas decisões, é mais que ser neutral, é sobretudo assumir com ela o compromisso que a sua decisão possa ser tomada após um assentimento partilhado.

Beauchamp e Childress (2002, p. 209) assumem como possível sustentar muitas regras morais específicas, nomeadamente:

- «1. *Dizer a verdade.*
2. *Respeitar a privacidade dos outros.*
3. *Proteger informações confidenciais.*
4. *Obter consentimento para intervenções nos pacientes.*
5. *Quando solicitado, ajudar os outros a tomar decisões importantes».*

Nestas regras morais, tanto o princípio de respeito à autonomia como as suas especificações são *prima facie*, não absolutos.

O princípio da ***não-maleficência*** como referem Beauchamp e Childress (2002, p. 209) «*determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente. Na ética médica, ele esteve intimamente associado com a máxima *Primum non nocere*: “Acima de tudo (ou antes de tudo), não causar dano”*». Existem alguns autores que não separam as decisões e actos abrangidos, ou que sofrem influência deste princípio, daqueles que dizem respeito ao *Princípio da Beneficência*. Esta posição tem como justificação o facto de entenderem que quando se evita qualquer dano intencional a outrem, o agente moral já está, no concreto, a defender o bem do outro. A separação do princípio de não-maleficência do princípio de beneficência parece ter origem no *Corpus Hippocraticum*, e Beauchamp e Childress (2002, p. 209) escrevem que «*Muitas vezes proclamado o princípio fundamental da tradição hipocrática da ética médica, ele não figura no corpus hipocrático, e uma louvável sentença que é às vezes confundida com essa máxima – “ao menos, não cause dano” – é na verdade*

*uma tradução distorcida de uma passagem isolada na obra de Hipócrates. Todavia, no juramento de Hipócrates estão expressas uma obrigação de não-maleficência e uma obrigação de beneficência...». No entanto, ainda que a máxima de não causar dano seja uma prática comum entre os profissionais de saúde, Beauchamp e Childress (2002, p. 210) advertem que «Embora a não-maleficência e a beneficência sejam similares e frequentemente tratadas na filosofia moral como sendo nitidamente distinguíveis, combiná-las num mesmo princípio obscurece distinções relevantes. As obrigações de não prejudicar os outros... são claramente distintas das obrigações de ajudar os outros».*

Entendemos necessária e exigível esta separação, no mundo da saúde no geral e nos cuidados paliativos em particular. Alicerçados e sustentados no acto de bem-fazer, não é raro encontrarmos profissionais de saúde a solicitarem exames e tratamentos aos doentes que apenas causam mais desconforto e sofrimento. É uma medicina do tudo fazer, seja a que custo seja, muitas vezes justificada (erradamente) pelos profissionais de saúde nos códigos deontológicos das suas profissões.

Sendo que existem vários tipos de dano, o princípio de não-maleficência envolve diversas regras morais mais específicas (Beauchamp & Childress, 2002, p. 214), como por exemplo:

- «1. Não matar.*
- 2. Não causar dor ou sofrimento a outros.*
- 3. Não causar incapacitação a outros.*
- 4. Não causar ofensa a outros.*

5. *Não despojar outros dos prazeres da vida».*

Os mesmos autores defendem que nestas regras morais, como no princípio da autonomia, tanto o princípio como as suas especificações são *prima facie*, não absolutos.

O princípio da **beneficência** é, segundo Beauchamp e Childress (2002, p. 282), uma manifestação de benevolência *«Na linguagem comum, a palavra “beneficência” significa atos de compaixão, bondade e caridade. Algumas vezes, o altruísmo, o amor e a humanidade são também considerados formas de beneficência. Entenderemos a acção beneficente num sentido ainda mais amplo, de modo que inclua todas as formas de acção que tenham o propósito de beneficiar outras pessoas. A beneficência refere-se a uma acção realizada em benefício de outros; a benevolência refere-se ao traço de carácter ou à virtude ligada à disposição de agir em benefício de outros; e o princípio de beneficência refere-se à obrigação moral de agir em benefício de outros».*

Durante mais de dois mil anos os profissionais de saúde integraram na sua prática clínica uma ética essencialmente de beneficência, designada ética hipocrática (Barbosa, 2006). Deste agir resulta, muitas vezes, o paternalismo, o não respeito pela autonomia do doente, como se fosse possível fazer o bem sem se respeitar a sua autonomia. Como referem Beauchamp e Childress (2002, p. 298) *«Paternalismo é a acção de contrariar as preferências ou acções conhecidas de outra pessoa, na qual a pessoa que contraria justifica a sua acção com base no objectivo de beneficiar a pessoa cuja vontade é contrariada ou de evitar que ela sofra danos».* O bem-estar do doente, para muitos profissionais de saúde, é considerado o valor fundamental, justificando, por isso, o paternalismo das suas práticas. O doente é remetido para uma posição

secundária nas decisões que lhe dizem respeito. O profissional de saúde decidirá sobre o que é “melhor” para ele, acreditando ser fiel ao princípio da beneficência.

Beauchamp e Childress (2002, p. 284) enumeram, para o princípio de beneficência, um conjunto de regras básicas:

- «1. Proteger e defender o direito dos outros.
2. Evitar que outros sofram danos.
3. Eliminar as condições que causarão danos a outros.
4. Ajudar pessoas inaptas.
5. Socorrer pessoas que estão em perigo.»

Os mesmos autores fazem distinção dos princípios e das regras da beneficência dos da não-maleficência. As regras da não-maleficência são proibições negativas de acções, que devem ser assumidas de modo imparcial e que servem de base a proibições legais de certas formas de conduta. Por seu lado, as regras da beneficência apresentam exigências positivas de acção, nem sempre necessitam de ser assumidas de modo imparcial e raramente, ou nunca, servem de base a punições legais contra quem deixa de aderir a elas. Deixar de agir de modo não-maleficiente para com alguém é (*prima facie*) imoral, mas deixar de agir de modo benéfico para com alguém com frequência não é imoral (Beauchamp & Childress, 2002). As acções da não-maleficência são de tal tipo que o seu não cumprimento resulta sempre em dano tendo, portanto, uma execução de *carácter obrigatório*. As acções de beneficência não necessariamente implicam em dano, caso tenham o seu cumprimento negligenciado,

interrompido ou, mesmo, não iniciado. Possuem, assim, um *carácter não obrigatório* (Reis, 2006).

O princípio da **justiça** indica que todas as pessoas, não obstante as suas diferenças, devem ser tratadas da mesma maneira (Almeida, 2004). Neste âmbito, o tema da justiça é bastante complexo e polémico (Reis, 2006). Em quase todas as teorias da justiça é comum uma exigência mínima tradicionalmente atribuída a Aristóteles em que os iguais devem ser tratados de forma igual e os não iguais devem ser tratados de forma não igual (Beauchamp & Childress, 2002). Acontece que os direitos à saúde promoveram, entretanto, políticas igualitárias e de equidade, com a preocupação de justiça redistributiva, que com o desenvolvimento da tecnociência, foram assumindo politicamente *nuances* liberais, utilitaristas, contratuais, de igualitarismo radical ou qualificado, convocando nesta dinâmica os profissionais de saúde para executores dessas políticas, deixando-os, muitas vezes reféns e/ou cúmplices de certas políticas reguladoras, quer ao nível público, semi-público ou privado, as quais podem introduzir viéses éticos na prática clínica (Barbosa, 2006).

Em Beauchamp e Childress (2002) o princípio de justiça é um pouco complexo, estando, por vezes, como que ligado à justiça distributiva aristotélica, aos princípios de justiça de Rawls, a princípios utilitaristas, comunitaristas ou liberais ou, eventualmente, a outros modelos. Os mesmos autores assumem uma aparente postura ética *ecclética*, traduzida em seis subprincípios que fariam parte do princípio da justiça (Beauchamp e Childress (2002, pp. 355-356):

«1. *A todas as pessoas uma parte igual.*

2. *A cada um de acordo com a sua necessidade.*
3. *A cada um de acordo com seu esforço.*
4. *A cada um de acordo com a sua contribuição.*
5. *A cada um de acordo com o seu merecimento.*
6. *A cada um de acordo com as trocas de livre mercado.»*

Várias são as teorias ligadas à justiça distributiva. Não iremos aprofundar este tema, por sair fora do âmbito da investigação, mas apenas mencionar e caracterizar resumidamente cada uma delas. Estas teorias surgiram para especificarem e tornarem coerentes os diferentes princípios, regras e julgamentos. As teorias utilitaristas dão relevo à mistura de critérios com o propósito de maximizar a utilidade pública. As teorias liberais enfatizam o direito à liberdade social e económica. As teorias comunitaristas salientam as práticas e os princípios da justiça que evoluem dentro da tradição numa comunidade. As teorias igualitárias dão relevo ao acesso igual aos bens que toda a pessoa racional valoriza. Cada uma destas teorias pode ser mais ou menos aceite, dependendo da força do seu argumento moral para justificar que um ou mais princípios eleitos devem ter prioridade sobre os outros (Beauchamp & Childress, 2002).

Este marco normativo, do principialismo, parece claro teoricamente, até que nos enfrentemos com a realidade clínica, não sendo estranho que os princípios mencionados possam entrar em conflito. Couceiro (2004) questiona o facto de não existir uma hierarquização dos princípios, baseada na igualdade de princípios defendida por Beauchamp e Childress (2002) e afirma que este é um sistema basicamente utilitarista. A mesma autora cita Ross (1994) e refere que ele incluiu três dos quatro princípios da bioética, na lista de



princípios obrigatórios, a saber: justiça, não-maleficência e beneficência, e assumiu que o princípio de não fazer dano, não-maleficência, tem prioridade sobre o de fazer bem, beneficência. Quando surge conflito, os deveres públicos (justiça e não-maleficência) têm prioridade sobre os privados (autonomia e beneficência), assinalando uma regra clássica na tradição ética e legal, a superioridade do bem comum sobre o bem individual (Gracia, 2007).

Couceiro (2004) faz uma síntese, com a qual nos identificamos na sua globalidade, sobre o seu olhar da ética principialista e refere:

- Os princípios ordenam-se em dois níveis, um privado (autonomia e beneficência) e outro público (justiça e não-maleficência). Os primeiros estão relacionados com as éticas da felicidade e definem a diversidade da vida moral e que cada um elege como projecto vital. No nível público, os deveres morais são iguais e comuns para todos os membros da sociedade, daí o nome de éticas da justiça;

- Os princípios da não-maleficência e justiça carecem de conteúdo absoluto, pois são o resultado do consenso histórico alcançado pelas sociedades. No caso concreto dos doentes em fim de vida, por exemplo, tratamento curativo versus paliativo;

- Em caso de conflito entre o dever privado e o público, este tem prioridade;

- O princípio da não-maleficência só se aplica em acções transitivas, assumindo que nas acções que se referem ao próprio corpo, a não-maleficência não se pode distinguir da beneficência;

- Não há princípios éticos absolutos. Os princípios da bioética obrigam-nos *prima facie*.

- Os problemas morais são concretos e particulares. Os princípios, por definição, são gerais e têm pretensão de universalidade. Isto obriga a que seja necessário introduzir no raciocínio ético o momento do particular, uma vez que um sistema de princípios ou normas nunca será, por si só, suficiente para a resolução dos problemas morais;

- O principialismo é só um marco onde se pode colocar os problemas morais que possam surgir na actividade clínica. Os princípios são critérios normativos de conduta, que introduzem a garantia de uma racionalidade argumentativa na tomada de decisões, mas por si só não são suficientes. A sua aplicação à realidade não é automática, uma vez que não podemos obter normas concretas de actuação por mera dedução a partir deles.

O principialismo não integra de forma explícita a relação e a responsabilidade, dimensões fundamentais na relação clínica (Barbosa, 2006). Assim, pela incompletude do principialismo na abordagem dos doentes em fim de vida urge a emergência de outros paradigmas.

As éticas do cuidado e das virtudes são apresentadas como adequadas e necessárias em cuidados paliativos. As primeiras enfatizam, essencialmente a natureza vulnerável e dependente dos seres humanos, portanto, destacam não só o processo para decidir, mas também a qualidade de relações: por exemplo, continuidade, abertura, e confiança. As virtudes éticas criticam a abordagem ética com base nas decisões desde o carácter, enfatizando a importância das acções virtuosas (Pessini & Bertachini, 2006).

Carol Gilligan, com a sua obra: *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development* (1982)<sup>2</sup>, foi uma das precursoras da ética dos cuidados. A sua tese assenta no facto das mulheres serem vistas tradicionalmente reduzidas a um papel de obediência em virtude dos homens se encontrarem imbuídos da ética da convicção e que só através da responsabilidade se pode formular uma nova tese de cuidados (Gilligan, 1997). Esta autora acentua o “cuidar” como valor prevalente à “justiça”, na importância fundamental que lhe confere no desenvolvimento da moral. A ética masculina estaria muito próxima da ética da convicção, enquanto a específica das mulheres estaria mais próxima da ética da responsabilidade (Gracia, 2004).

Na ética do cuidado é dado um papel moral às emoções; igualmente se destaca que as decisões éticas comprometem significativamente a afectividade ética e todas as áreas da personalidade. Na acção de cuidar parte-se de um facto individual, como auto-cuidado, e transcende-se para atender aqueles que requerem ajuda para as suas necessidades básicas. Consequentemente gera uma reciprocidade que fortalece os laços sociais e a qualidade dos cuidados (Montoya, 2007).

Os cuidados paliativos têm como paradigma o acto de cuidar de doentes que sofrem, frágeis e vulneráveis. Trabalham a dignidade da pessoa e promovem a qualidade de vida através do cuidado das necessidades humanas. A presença do sofrimento, *per si*, convoca uma ética da fragilidade ou da vulnerabilidade. Perante um *ser sofrente* é necessário um agir

---

<sup>2</sup> Utilizou-se a tradução da obra para a língua portuguesa: Gilligan, C. (1997). Teoria psicológica e desenvolvimento da mulher. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

responsável. Hans Jonas (1995) tem sido um dos autores que mais tem abordado o tema da ética da responsabilidade. Para ele responsabilizar-se é ter cuidado sobre quem se encontra vulnerável e deve-se entender esse cuidado como um dever. A responsabilidade é um atributo próprio do ser humano (ontológico) e não um adjectivo qualificativo.

O agir responsável deve ter presente que tal como os demais viventes, o ser humano, é pois, natural e ontologicamente vulnerável. O sofrimento, muitas vezes, apresenta-se como vulnerabilidade, levando a que a responsabilidade sobre o outro também seja um dever. Nesse sentido, a vulnerabilidade entra, assim, no vocabulário filosófico como realidade constitutiva do homem, como condição universal da humanidade e como indissoluvelmente ligada à responsabilidade (Neves, 2006).

Como referencial da ética da vulnerabilidade, Lévinas (1993) indica uma nova experiência da ética, a ética do reconhecimento da alteridade absoluta do Outro. A vulnerabilidade é definida como subjectividade (Eu). A subjectividade é posterior à alteridade, ao outro que existe necessariamente antes do eu e que dá ao eu a sua própria existência. É esta subjectividade que está sempre exposta ao outro. A subjectividade aparece como aberta para a exterioridade, sem poder escapar da relação assimétrica, a qual, por seu lado, se manifesta ao outro de maneira diacrónica como culpada e responsável. A revelação ou a epifania do outro não é meramente fenomenológica, e sim manifestação da sua absoluta alteridade com o princípio ético. A relação com o outro realiza-se na forma da bondade, que se chama de justiça e verdade, e que se concretiza historicamente numa infinita experiência de transcendência, como solidariedade e responsabilidade pelo outro. A concepção fundamental do humanismo

de Lévinas, conhecida como humanismo do outro homem, é a solidariedade e a infinita responsabilidade ética que se correlaciona com a experiência humana (Sidekum, 2005).

Neves (2006) refere que quer Lévinas quer Jonas pautam as suas reflexões, sobre vulnerabilidade, numa dimensão em que a responsabilidade é a adequada resposta não violenta ao outro e à ameaça pendente sobre o perecível, respectivamente. Uma ameaça comumente entendida como resposta do eu, de cada um, à presença do outro, na sua radical vulnerabilidade.

A ética das virtudes de que Edmund Pellegrino e David Thomasma (1988) são os legítimos representantes, assume-se num modelo bem representado na tradição aristotélica e hipocrática (Almeida, 2004). Os seus autores propõem a ética das virtudes em contraponto à ética dos deveres. É objectivo nuclear deste modelo a formação dos profissionais virtuosos, sendo que quando se é virtuoso, é-se sempre, o que fará agir sempre bem, em qualquer circunstância, no respeito pela sua natureza. Reagindo à tendência individualista de outros modelos, a ética das virtudes apela não só ao doente virtuoso, mas também ao profissional virtuoso, ou seja, não só ao “bom doente” como ao “bom profissional” (Almeida, 2004).

Também Etxeberria (2004), inspirado num estudo de Paul Ricouer<sup>3</sup>, assume a necessidade das virtudes estarem associadas aos princípios éticos em todas as profissões, sobretudo nas da saúde e com especial insistência nos cuidados paliativos.

---

<sup>3</sup> Ricouer, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. Esprit.

Ricouer coloca a abordagem terapêutica em três níveis: o prudencial, em que os juízos emitidos decorrem de uma sabedoria prática de natureza mais ou menos intuitiva, resultante do ensino e do exercício; o deontológico, onde os juízos exercem uma grande variedade de funções críticas que começam pela simples universalidade das

A amizade é a primeira virtude (dos profissionais de saúde) e que Etxeberria valoriza como sendo especialmente relevante, porque é a que se constitui no clima de acolhimento às outras virtudes. Esta amizade decorre de um processo assente na confiança mútua e dirigido contra o inimigo comum: a doença. A compaixão e a benevolência são outras das virtudes que devem estar presentes para impulsionar toda a dinâmica de acolhimento do sofrimento e de reacção benéfica frente a ele, introduzindo assim, tudo o que a ciência médica nos proporciona. A paciência e a perseverança são as virtudes que permitirão um acompanhamento constante. A serenidade e a brandura (suavidade) criarão um clima em que a relação de cuidado pode ser mais fecunda e mais adequada para enfrentar as situações difíceis. Uma relação de cuidado que será moralmente sincera e equilibrada se é expressa no diálogo e na verdade. Todas estas virtudes deverão estar assentes, empapadas, da virtude que as modela a todas, a prudência na sua dimensão mais aristotélica (Etxeberria, 2004).

Vimos até agora algumas perspectivas mais teóricas de modelos éticos que podem servir de base na relação com os doentes em fim de vida. Como referem Arranz, Barbero, Barreto e Bayés (2003), em cuidados paliativos, reconhecer a dignidade do outro que sofre e que está vulnerável, responsabiliza quem cuida e obriga a reflectir e a intervir desde a ética do

---

máximas prudenciais de primeiro nível e tratam, entre outras situações, dos conflitos internos ou externos à esfera da intervenção clínica, da mesma forma que dos limites de toda a espécie impostos às normas da deontologia a despeito da sua natureza categórica; o reflexivo, aplicado à tentativa de legitimação de juízos prudenciais e deontológicos do primeiro e segundo níveis, onde é efectuada referência a tradições éticas, enraizadas numa antropologia filosófica, sendo que é a este nível que são colocadas em causa noções tais como a saúde e felicidade, e onde a reflexão ética aborda problemas tão radicais como a vida e a morte.

quotidiano, uma ética que denominam de baixa intensidade e de alta qualidade. É para nós um modelo com o qual nos identificamos, já que conjuga a dimensão relacional, com a vulnerabilidade, fragilidade e autonomia, tendo presente a distinção conceptual entre necessidades normativas, as que define o profissional em relação à norma desejável ou óptima, necessidades sentidas, o que percebe o doente sobre os seus problemas e o que deseja como serviços e as necessidades expressas, relacionadas com os pedidos do próprio doente e família. Os mesmos autores dão como exemplos de situações de alta intensidade (normalmente de baixa frequência), a comunicação de um prognóstico fatal, intervenção em crise perante a morte de um ser querido, etc. São exemplos de situações de baixa intensidade (e de alta frequência), as que afectam a função física, relacionadas com aumento da dependência e alterações ao nível das actividades de vida diária (AVD) quer ao nível do auto-cuidado, quer ao nível mais instrumental, nomeadamente autonomia funcional. Outras situações de baixa intensidade estão relacionadas, por exemplo, com alterações cognitivas ou sociais.

Assumimos que uma ética de fim de vida deverá assentar numa ética de cuidar de alta intensidade, baseada na relação terapêutica, colocando, não só, a tónica no acompanhamento das pessoas e na responsabilidade perante elas, mas também ao nível da segurança afectiva e emocional, assim como na dependência, na continuidade dos cuidados e na atenção devida à biografia de cada doente. O cuidar deve ser centrado na alta tecnologia relacional, como tecnologia de ponta ao nível relacional, desde o requinte e excelência profissional (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003; Barbosa, 2006).

#### **4. 1. Problemas éticos em fim de vida**

Sendo o ser humano marcado pela finitude, pela vulnerabilidade e precariedade da sua existência, por mais que se ambicione ou não, a imortalidade nunca será uma realidade. Os avanços da medicina e da tecnologia a ela associados têm proporcionado, por um lado, a cura de inúmeras doenças, melhor qualidade e quantidade de vida. Por outro lado, a tecnociência vem provocando interferência excessiva e muitas vezes sem limites na medicina. Por isso, teme-se hoje o prolongamento da vida a todo o custo, o prolongar de situações de agonia, o sofrimento que desumaniza, que adia a morte e que não respeita a dignidade humana no momento da morte (Lima, 2015).

A vivência final dos doentes muitas vezes carrega nos próprios, na família ou nos profissionais, situações éticas bastante complexas. Elas podem-se afigurar de várias formas, na relação mais individual, do doente consigo próprio, na dimensão mais familiar, entre o doente e o seu meio familiar, na interação com a equipa assistencial, quer na relação do doente com a equipa, quer da própria família com a equipa e entre os elementos da própria equipa.

Muitas destas situações estão relacionadas com decisões de tratar ou não tratar, alimentação artificial, sedação paliativa, eutanásia, suicídio assistido, distanásia, confidencialidade, conspiração do silêncio, etc..



É consensual que o princípio da autonomia assume-se como o orientador da decisão do doente dispor livremente da sua pessoa, se competente<sup>4</sup>. Contudo, como já anteriormente referimos, a autonomia necessita de ter em conta outras dimensões, nomeadamente a vulnerabilidade e a fragilidade do doente. A isto se obriga uma informação clínica precoce, completa e compreensível, possibilitando uma decisão livre e esclarecida. Esta informação também está refém de um elevado nível de comunicação, sensível, cuidada, autêntica e verdadeira, fornecida na medida exacta e possível de ser recebida pelo doente. Deverá existir, como refere Barbosa (2006) uma verdadeira ética relacional de alta intensidade (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

Sobre as situações éticas em fim de vida assumiremos uma neutralidade descritiva e explicativa, na medida que não é intenção, nem objectivo, desta investigação, uma reflexão profunda sobre esta temática. Assim, abordaremos a eutanásia, suicídio assistido, distanásia, ortotanásia, sedação paliativa e directivas antecipadas de vontade.

#### **4.1.1. Eutanásia**

Uma das formas activas de pôr fim à vida é a eutanásia. As outras duas são o suicídio assistido e o homicídio. O vocábulo eutanásia na sua formulação grega significa “*boa morte*” e resulta da junção de duas palavras gregas “*eu*”, que designa “*bem*”, “*bom*”, “*pleno*”, seguida do termo *thanasia*, que deriva de *thânatos*, equivalente à morte. Siqueira-Batista e

---

<sup>4</sup> Referimo-nos à capacidade que o doente tem para decidir autonomamente, ou seja, ter competência decisional. Implica que o doente compreenda a informação transmitida e que também seja capaz de efectuar um juízo crítico independente, de acordo com o seu sistema de valores.

Schramm (2004) referem que o termo eutanásia «Foi usado pela primeira vez pelo historiador latino Suetônio, no século II d.C., ao descrever a morte “suave” do imperador Augusto: A morte que o destino lhe concedeu foi suave, tal qual sempre desejara: pois todas as vezes que ouvia dizer que alguém morrera rápido e sem dor, desejava para si e para os seus igual eutanásia (conforme a palavra que costumava empregar). Séculos depois, Francis Bacon, em 1623, utilizou eutanásia em sua *Historia vitae et mortis*, como sendo o “tratamento adequado às doenças incuráveis”». Sucintamente pode-se dizer que consiste em abreviar a vida de um doente com doença incurável, terminal ou não, com pedido expresso do próprio, tendo segundo Barbosa (2006), sido aceite o conceito estrito proposto pela *State Commission on Euthanasia*, em 1985, como sendo “pôr fim à vida de outra pessoa a seu pedido” (Barbosa, 2006; Rocha, 2014).

Para Bottega e Campos (2015) a eutanásia antecipa a morte, sendo entendida como a morte provocada por sentimento de piedade perante a pessoa que sofre. Ocorrerá quando for provocada em pessoas com grande sofrimento, com doença incurável ou em estado terminal e movida pela compaixão ou piedade.

Actualmente a eutanásia suscita debates intensos dos que são seus apoiantes, quer dos que são seus opositores. Países como a Holanda, a Bélgica e alguns Estados americanos, como Oregon, por exemplo, que já regulamentaram a sua prática, assumem que viver é um direito e não uma obrigação, que a sua realização tende a evitar a dor e o sofrimento de pessoas sem qualidade de vida, portadoras de uma doença incurável. Defendem também que a solidão é um dos temores dos doentes que a reclamam, assim como o medo de se tornarem um estorvo para

a família e amigos, sentindo-se sem esperança e expectativa de cura e, como tal, pedem o direito à morte digna. Em Itália, Espanha, França, Alemanha e Portugal, por exemplo, países onde a sua prática é considerada ilícita, assume-se que a dignidade é um atributo da vida e que, praticar eutanásia, vai contra os princípios deontológicos fundamentais ao exercício da medicina e, como tal punível por lei, por um lado, e que a vida é um bem inviolável juridicamente, indisponível e intangível, por outro (Rocha, 2014).

#### **4.1.2. Suicídio Assistido**

Muitas vezes o suicídio assistido é confundido com a eutanásia. Porventura com alguma razão, já que existem pontos convergentes entre as duas situações, uma vez que o suicídio assistido também ocorre num doente que, por ser portador de uma doença incurável, em estado terminal ou não, busca pôr termo ao seu sofrimento, provocando a própria morte (Rocha, 2014). No entanto, apesar desta similitude de ambas as situações, as práticas não se equivalem, pois, enquanto na eutanásia é um outro que pratica a acção e daí advém, directamente, a morte; no suicídio assistido, a morte não decorre directamente da acção de outra pessoa, mas sim da atitude do próprio doente, sob a assistência dessa mesma pessoa. Esta assistência pode implicar uma orientação, o auxílio ou apenas a observação deste terceiro. Os meios poderão ser fornecidos ou prescritos pelo médico (Barbosa, 2006; Rocha, 2014). O suicídio assistido é relacionado ao suicídio e não à eutanásia, pela condição de realização do próprio acto (Kovács, 2015).

Também como a eutanásia, o suicídio assistido é aceite e legal em vários países e proibido e ilegal noutros. É aceite e legal na Holanda, Suíça, Bélgica, Luxemburgo e alguns

Estados Americanos, nomeadamente, Washington, Oregon, Vermont, New México e Montana. É proibido e ilegal em Itália, Espanha, Alemanha e Portugal, entre outros. O facto de existirem países onde é permitido o suicídio assistido, possibilita que algumas pessoas de outros países, onde é proibido, se desloquem a esses países para cometerem suicídio assistido, como acontece com a Suíça (Rocha, 2014; Kovács, 2015).

#### **4.1.3. Distanásia**

Ainda que não exista uma definição absoluta para a distanásia, ela caracteriza-se pela prática de medidas terapêuticas excessivas, desnecessárias, que não se direccionam para a cura, mas para um prolongamento da vida a todo o custo. Configura tratamento desumano e degradante, por permitir o prolongamento da vida exclusivamente em termos quantitativos (Lima, 2015). A mesma autora considera que a distanásia gera sofrimento ao doente, pois não há perspectiva nem de cura nem de melhoras. Como já referimos, a distanásia leva ao tratamento desumano, degradante, fútil e desrespeitoso. No entanto, nem sempre é tarefa simples estabelecer na prática os limites entre a ortotanásia e a distanásia, também conhecida como obstinação terapêutica (Lima, 2015). Sendo que a distanásia prolonga artificialmente o processo de morrer da pessoa, prolongando, consequentemente, também o seu sofrimento, e muitas vezes potenciando a ilusão da cura, ao invés de auxiliar ou permitir uma morte natural, acaba prolongando a agonia. Em contraponto, a Ortotanásia, possibilita o morrer no seu processo natural (Bottega & Campos, 2015).

#### **4.1.4. Ortotanásia**

A ortotanásia assume-se como a morte natural, por isso, no seu tempo. Não se pretende apressar ou adiar a morte. O objectivo é assegurar a melhor qualidade de vida possível e alívio do sofrimento de modo geral. Bertachini e Pessini (2011) apresentam a ortotanásia, como sendo a morte que acontece naturalmente com humanismo e atenção, tendo como prática a não utilização de terapêuticas cuja efectividade e benefício não existe para o doente.

A ortotanásia revela aquelas situações nas quais a morte se apresenta como iminente e inevitável. Não há cura, porque para a morte não há cura. Propicia ao doente sem perspectivas de cura e à sua família condições de entender a finitude humana e morrer em paz, com respeito à sua dignidade e autonomia. Quando a morte é compreendida como um processo natural e final da vida, a ortotanásia representa o respeito ao morrer dignamente, o que possibilita a humanização do processo de morrer. A proposta da ortotanásia está associada aos cuidados paliativos, cuja introdução, depende da compreensão de que cada doente tem a sua própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito. Assim, torna-se possível disponibilizar ao doente em fim de vida e à sua família o cuidado gerador de conforto sem que, no entanto, se prolongue a sua vida desnecessariamente. Percebe-se a importância do processo do cuidar na finitude da vida num contexto que envolve o doente, os familiares e os profissionais de saúde (Santana, Pessini & Sá, 2015; Lima, 2015).

#### **4.1.5. Sedação Paliativa**

A sedação paliativa é definida por Porta (2000, p. 82) como sendo «*La administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y*

*previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente»*. O mesmo autor defende que esta definição incorpora alguns pontos que é necessário ter em conta quando se tomam decisões sobre sedação no fim de vida, nomeadamente, voluntariedade da acção de sedar por parte da equipa, o consentimento do doente e não existirem outras possibilidades terapêuticas. Barbosa (2006, p. 450) recorre a Broeckeaert (2000) para definir a sedação paliativa *«como administração intencional de sedativos em doses, a combinação de doses e escalada, que são as requeridas para reduzir a consciência do doente terminal tanto quanto o necessário para melhor controlar um ou mais sintomas refractários duma forma adequada»*. Neste agir deve estar bem definido e objectivado uma correcta adequação e proporcionalidade dos procedimentos, evitando qualquer tipo de dúvida sobre a intencionalidade do acto (deverá existir registo no processo clínico do doente).

Ao nível ético é importante salientar que este tipo de prática pretende geralmente o alívio da dor e do sofrimento, não sendo a morte intencionalmente desejada. No caso de ela ocorrer, será sempre entendida como uma consequência subsidiária em relação ao objectivo principal que é o alívio da dor e do sofrimento através da sedação. Nesse sentido deverá ser referido o princípio do duplo efeito<sup>5</sup>, muitas vezes convocado na avaliação ética que decorre da decisão de se proceder ou não a uma sedação paliativa.

---

<sup>5</sup> Este princípio tem em consideração quatro condições essenciais (Barbosa, 2006):

1. A acção em si mesma, tem de ser boa, ou pelo menos neutral;

A sedação terminal é um procedimento de cuidados no final da vida e só pode ser iniciada com consentimento do doente ou dos familiares, pelo que não deverá ser entendida como eutanásia ou suicídio assistido (Kovács, 2015).

#### **4.1.6. Directivas Antecipadas de Vontade**

Na génese das directivas antecipadas de vontade (DAV) podemos colocar como impulsionadores, entre outros, a utilização desproporcionada de meios de tratamento em doentes em fim de vida, a distanásia, bem como a postura paternalista tradicional da medicina, que numa democracia plural é dificilmente aceitável. Nos doentes em fim de vida, a determinação de limites à intervenção médica é cada vez mais o paradigma de actuação. Podemos dizer que se tornou necessário um consentimento informado para memória futura que permitisse uma adequada interpretação da vontade das pessoas quando estas já não fossem capazes de expressar as suas vontades.

As DAV surgiram inicialmente nos Estados Unidos, em 1976, resultado de diversas reflexões e estudos iniciados em 1967, entre os quais o estudo SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*), após o qual se começou a desenvolver uma concepção mais ampla que um simples facto de se escrever um documento. Actualmente já existem vários países europeus onde as DAV são uma realidade (Bermejo & Belda, 2011).

- 
2. A intenção da acção deve ser só produzir um bom efeito e não um mau efeito;
  3. A boa consequência não pode ser obtida através da má;
  4. Tem de haver proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efectuado. Deve existir um balanço favorável, entre o bom e o mau efeito da acção.

É importante referir que na base das DAV está o princípio da autonomia, assumindo-se que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre, dispondo das condições mínimas de auto-realização e auto-determinação.

As directivas antecipadas de vontade são *«instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por e para si própria»* (Kenis, 2003). O testamento vital, instruções prévias ou vontades antecipadas, são documentos escritos em que um indivíduo, doente ou não, expressa os seus desejos, vontades ou decisões no que diz respeito aos tratamentos que deseja receber ou não no final da vida, quando não estiver em condições de decidir (Bermejo & Belda, 2011). As DAV são compostas pelo testamento vital e pela nomeação de um procurador de cuidados de saúde. Melo (2015) cita Kenis (2003) e refere que o testamento vital é um *«documento escrito no qual uma pessoa consigna as suas vontades quanto aos cuidados médicos que pretende ou não pretende receber se perder a capacidade de se exprimir ou se se encontrar em estado de já não ser capaz de tomar ela própria uma decisão»*. A nomeação de um procurador de saúde é também efectuada através de um documento que atribui poderes a um *“procurador”* para lhe permite decidir, em matéria de saúde, pela pessoa que o nomeia quando esta deixar de estar em condições de expressar a sua vontade (Melo, 2015).

Actualmente em Portugal é possível efectuar as DAV, desde 16 de Julho de 2012, após a publicação da Lei nº 25/2012, publicada no Diário da República, 1.ª série - N.º 136 - 16 de Julho de 2012. No seu artigo 1º pode-se ler *«A presente lei estabelece o regime das directivas*



*antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)». O artigo 2º refere-se à definição e conteúdo do documento e no seu ponto 1 está plasmado: «As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente». As portarias n.º 96/2014 de 5 de Maio e n.º 104/2014 de 15 de Maio vieram regulamentar o Dec. Lei n.º 25/2012, respectivamente, na organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) e na aprovação de um modelo facultativo de diretivas antecipadas de vontade.*

Se na sua ordenação jurídica as DAV se encontram regulamentadas é necessário que ao nível da ética relacional estejam presentes premissas que sustentem a decisão de cada pessoa. Nesse âmbito entendemos que as DAV não deverão ser um fim em si mesmo, mas um meio para estabelecer uma relação de confiança e de segurança que permita à pessoa preparar-se para o acontecimento vital da morte ou para situações de doença que inevitavelmente conduzam à morte; que possibilite uma maior percepção de controlo no que se refere às decisões que possam ser tomadas sobre si, mesmo não estando capaz de decidir; que diminua a

incerteza nas decisões que os familiares ou profissionais de saúde se possam ver obrigados a tomar e como referem Bermejo e Belda (2011, p. 14) possam «*promover una cultura de la vida – también en el momento de la muerte – a favor de los valores, de lo más genuinamente humano, convirtiendo el proceso de elaboración de las instrucciones previas en un acto ético*».

#### **4.2. O Processo deliberativo**

A relação que se estabelece com os doentes em fim de vida, assente numa promoção personalizada de autonomia, num agir prudencial de sabedoria e responsabilidade, onde a confiança e segurança estarão presentes, necessita que as decisões sejam partilhadas e assumidas não só numa perspectiva dilemática ou decisionista, mas sim, numa perspectiva problemática ou deliberativa (Barbosa, 2006; Gracia, 2007). Como vimos até agora, várias são as questões éticas que surgem no acompanhamento de doentes em fim de vida. A perspectiva dilemática, onde a escolha entre duas respostas incompatíveis resulta numa única resposta, como solução universal e absoluta, decorrente de uma aplicação técnica, racional, dedutiva de princípios e normas, é insuficiente para que se consiga uma decisão prudente, não permitindo compreender a riqueza e complexidade da realidade. Já a perspectiva problemática assume que os problemas morais podem ter mais que uma resposta, que nem sempre podem ser resolvidos e que nem sempre existe uma resposta única e igual para todos. Existe uma abertura dialógica de reconhecimento das capacidades do outro no poder deliberativo, possibilitando uma dinâmica de pensamento que promove o conhecimento mútuo, fazendo com que seja possível

mudar, rever, enriquecer ou complementar os seus pontos de vista (Barbosa, 2006; Gracia 2007; Aristóteles, 2009; Zoboli, 2012).

Deliberar em ética é ter presente os valores e os deveres intervenientes nos factos concretos para resolver a situação de conflito moral, de maneira razoável e prudente, por meio de discussões e decisões feitas no diálogo interpessoal. Procura soluções prudentes e não uma única decisão. A racionalidade da deliberação não é idealista, pragmática ou utilitarista, mas sim crítico-hermenêutica (Zoboli, 2013).

Entre os vários modelos de deliberação, o de Diego Gracia (2001), substancia adequados procedimentos éticos que se ajustam às questões éticas de fim de vida. Numa revisão integrativa da literatura, entre 1999 e 2013, Nora, Zoboli e Vieira (2015) referem que o conceito de deliberação mais utilizado é o proposto por Diego Gracia. Este modelo de deliberação ética assume-se como um modelo de liberalismo moral que pretende encontrar o melhor curso de acção de cada caso ético, partindo da análise do problema em toda a sua complexidade. Para isso é necessário que se compreenda os valores em conflito e as consequências daí decorrentes, permitindo que os possíveis cursos de acção sejam levados a cabo. A consideração dos valores em conflito no problema ético implica reduzir a incerteza para alcançar uma decisão razoável, ou seja, a mais prudente e não só a mais correcta (Gracia, 2001; Gracia 2003; Nora, Zoboli, & Vieira, 2015). A deliberação tem como finalidade analisar diferentes cursos de acção, tentando encontrar o caminho mais adequado ou menos prejudicial para a resolução de situações de conflito moral, de maneira razoável e prudente. A deliberação foi descrita como um processo de auto-educação, proporcionando transformações na prática

profissional e mudança de atitudes, permitindo que se identifiquem, interpretem e abordem os problemas éticos (Gracia, 2001; Gracia 2003; Gracia, 2011).

O processo de deliberação proposto por Diego Gracia assenta na deliberação sobre os factos, os valores e os deveres. Os factos correspondem a juízos descritivos, ou juízos de facto, ou seja, a reprodução do dado perceptível observado na realidade, do concreto, do objectivo. Os valores dizem respeito ao que é acrescentado aos factos, que significação se dá a esses mesmos factos. Os valores podem ser intrínsecos (valores em si mesmo, valores como um fim, os que valem por si próprios, não são permutáveis, não se medem em unidades monetárias, não têm preço) ou extrínsecos (valores como meio, o que tem valor por algo distinto do próprio valor, é algo que lhe dá valor, são permutáveis, unidade de medida o dinheiro). Os factos percebem-se e os valores estimam-se. Os deveres são o aspecto formal da obrigação moral. O conteúdo dos deveres advém dos valores (Gracia, 2001; Gracia 2003; Gracia, 2011; Zoboli, 2013).

O processo deliberativo de Diego Gracia foi proposto para comissões de bioética, mas pode ser utilizado em reuniões de equipas multiprofissionais, nas decisões individuais ou na mediação dos conflitos éticos entre doentes, familiares e profissionais de saúde (Zoboli, 2013). O primeiro passo diz respeito a deliberar sobre os factos. Deve ser efectuada a apresentação do caso em apreço, referida a história clínica, dando relevo aos aspectos éticos envolvidos, às condições sociais, familiares, culturais, educacionais e religiosas, assim como a outros aspectos considerados importantes para a compreensão da situação. De seguida deve-se esclarecer pontos que ficaram pouco claros ou não foram incluídos na apresentação do caso. O

segundo passo diz respeito a deliberar sobre os valores. É necessário identificar os problemas éticos existentes, eleger o problema a analisar e identificar os valores em conflito. Deliberar sobre os deveres é o terceiro passo e consiste em identificar os cursos extremos de acção [os valores em conflito estão dispostos em dois pólos opostos. A cada pólo corresponde um “*curso de acção*” extremo, que realiza só um dos valores em conflito e, consequentemente, aniquila o outro (Zoboli, 2013)], identificar os cursos intermédios de acção (deslocam-se dos extremos para o centro, para o curso mais prudente) e identificar o curso óptimo [o que realiza ao máximo, ou prejudica o menos possível, todos os valores envolvidos no conflito. Será a alternativa mais prudente e responsável para solucionar o problema ético (Zoboli, 2013)]. O quarto passo, após escolhido o “curso óptimo” remete-nos para as provas de consistência (prova de legalidade, publicidade e temporalidade). Estes critérios têm como objectivo comprovar a prudência e responsabilidade do “curso de acção óptimo”. A prova da legalidade visa lembrar que há decisões morais que são ilegais. A prova da publicidade serve para verificar se a decisão apresenta argumentação pública, responsável e justa. A prova do tempo é um exercício mental para verificar se a decisão não é precipitada, impulsiva ou excessivamente movida pelas emoções. A decisão mais prudente é a que passa pelas três provas. A decisão final é o resultado de todo este processo e pode não ser unânime, mas seguramente será a mais prudente e adequada e que decorre do pluralismo moral (Gracia, 2001; Gracia 2003; Barbosa, 2006; Gracia, 2011; Zoboli, 2013; Nora, Zoboli, & Vieira, 2015).

Em conclusão, podemos assumir que a deliberação é um método adequado para ser utilizado pelos profissionais de saúde quando se deparam com questões éticas de fim de vida,

uma vez que permite tomar decisões éticas de forma sistematizada, numa abordagem exaustiva e profunda dos aspectos éticos envolvidos na situação a resolver.

## **5. FENOMENOLOGIA**

Husserl (1986) entendia a fenomenologia como método da crítica do conhecimento universal das essências. Método que é a própria ciência da essência do conhecimento, ou doutrina universal das essências.

A fenomenologia foi considerada como um método de descrição e análise da consciência através do qual a filosofia tenta alcançar uma condição estritamente científica. Pode-se, assim dizer, que a fenomenologia é o estudo dos fenómenos, ou seja, um método de descrição da experiência do sujeito (Depraz, 2007; Smith, 2011).

Husserl acreditava na edificação de uma «ciência transcendental dos fenómenos da consciência enquanto consciência», tomando distância do cepticismo reinante no ambiente intelectual da sua época (Galeffi, 2000, p. 19).

Sendo que a fenomenologia se baseia num estilo radical que ambiciona alcançar a verdade da matéria como forma de relatar os fenómenos, num sentido mais lato, é possível assumi-la como um movimento fora do âmbito tradicional de fazer filosofia. Este método tem então como objectivo impedir a influência dos erros e exigências percepcionadas antes da experiência advindos quer do senso comum, da religião e cultura, quer da própria ciência (Moran, 2000).

A fenomenologia surgiu com o intuito de transpor a relação antagónica entre objectivismo e subjectivismo. Enquanto o cientificismo da filosofia positivista procura o conhecimento científico neutro e advoga o distanciamento entre o sujeito e o objecto, a fenomenologia propõe a inseparabilidade entre o sujeito e o objecto. A perspectiva fenomenológica intenta ver além do cientificismo das ciências naturais e demonstrar a inexistência de um sujeito puro, ou seja, desvinculado do objecto. Por trás dos actos e dos fenómenos humanos observáveis, os fenomenologistas consideram a existência latente de valores, de finalidades que precisam ser interpretadas e compreendidas. A fenomenologia procura resguardar a especificidade do fenómeno humano com a intenção de evitar que as ciências humanas adquiram uma feição determinista, capaz de negar a liberdade humana (Silva & Silva, 2013).

A fenomenologia é uma doutrina concebida por Edmund Husserl (1859-1938), embora o termo “fenomenologia” já tivesse surgido em excertos de filosofia no século XVIII, tendo como autores Lambert, Herder, Kant, Fichte, e Hegel (Ritter, 1974 citado por Moran, 2000). Contudo, apesar destes momentos prévios do uso do termo fenomenologia, a inspiração de Edmund Husserl no movimento não foi tanto em Kant ou Hegel, mas sim em Franz Brentano, que foi quem primeiro introduziu a terminologia em 1889 (Moran, 2000).

Tendo por base Franz Brentano, Husserl assentou a sua teoria na perspectiva de que a filosofia é uma ciência rigorosa e que consiste na descrição e não na explicação causal das experiências. Husserl desenvolveu as suas ideias como forma de questionar o modelo positivista, passando do estudo da matemática a questões filosóficas, a partir do qual entrou

em contacto com o conhecimento proposto por Franz Brentano. O movimento fenomenológico de Brentano teve por base também a mudança de percepção da natureza da psicologia como uma ciência, ou seja, o surgimento de uma psicologia descritiva que se concentrava na autoconsciência das acções em termos de reconhecimento ao nível cognitivo sem a necessidade da explicação genética ou causal dos eventos, ou seja, o filósofo perspectiva a criação de uma filosofia da mente (Moran, 2000).

Brentano combinou o escolasticismo e a filosofia de Aristóteles com o empirismo, inaugurando um período frutífero de desenvolvimento da psicologia, tendo Stumpf como um dos seus primeiros discípulos mais produtivos. O desenvolvimento moderno da lógica simbólica, que teve o seu início na Inglaterra através de Boole, foi conduzido na Alemanha por Schröder e Frege. Esses estudiosos podem ser citados como constituindo a cena filosófica em que Husserl entrou quando ele se juntou ao corpo docente da Universidade de Halle em 1887. Todos representam uma fase especial do contexto da filosofia Alemã na época. Embora Husserl tenha tido em Brentano a sua maior aprendizagem, também a orientação filosófica de Kant, sempre proeminente na Alemanha, viria a ser de grande significância para ele (Farber, 2012).

Husserl (1986) defendia que na esfera natural da investigação, uma ciência pode, sem mais, edificar-se sobre outra e uma pode servir à outra de modelo metódico, se bem que só em certa medida, determinada e definida pela natureza do respectivo campo de investigação. A filosofia, porém, encontra-se numa dimensão completamente nova. Precisa de pontos de



partida inteiramente novos e de um método totalmente novo, que a distingue por princípio de toda ciência «natural».

Um dos pontos de partida de Husserl foi a investigação das ciências matemáticas na psicologia como forma de explicar os constructos matemáticos tendo por base a psicologia. Husserl verificou então que a intuição é o ponto mais alto do conhecimento, bem como os insights que acabam por produzir as descobertas matemáticas, visto que quando um indivíduo analisa a soma “ $2+2=4$ ”, este tem uma intuição bastante clara do resultado da soma. Pelo que importa referir que Husserl não subscreveu a intuição apenas às realizações matemáticas afirmando a sua importância nos mais variados contextos de actuação do sujeito (Moran, 2000).

O grande progresso de Husserl registado nas Investigações Lógicas foi reconhecido logo após a publicação daquele trabalho, quando afirmou ser a fenomenologia uma disciplina autónoma (Farber, 2012). Husserl referiu que a análise da estrutura e conteúdo do consciente do sujeito poderia ser inibido e distorcido pelo envolvimento do mesmo na experiência. Para a explicação deste tipo de fenómeno Husserl propôs uma panóplia de passos, tais como a redução fenomenológica ou *epoché*, que se trata do esforço de voltar à experiência original e ao mundo original sem a existência de qualquer influência por parte do mundo científico. Sentia que podia oferecer técnica apropriada para uma análise descritiva reflexiva exigida para fins de uma teoria do conhecimento e da filosofia de um modo geral (Farber, 2012; Zilles, 2007). A suspensão da atitude natural, bem como o desenvolvimento de formas teóricas para a iluminação da distorção tinham como objectivo a obtenção de uma verificação e percepção

clara da natureza dos processos de uma forma consciente. Este pressuposto é a base da compreensão prática do movimento fenomenológico de Husserl, já que este revelou a redução como sendo a sua maior descoberta (Husserl, 2012).

Na “atitude fenomenológica” a “*atitude natural*” é posta em questão, o que significa o exercício crítico do próprio conhecimento. Assim, uma das grandes tarefas da “*redução fenomenológica*” é a superação do próprio horizonte do “*conhecimento natural*”, o que implica no aparecimento de complexas tensões e obscuros problemas gnosiológicos (Galeffi, 2000).

É interessante a reflexão efectuada por Galeffi (2000, p. 20-21) sobre a redução fenomenológica, quando se refere ao questionamento inerente aos dados da consciência e como eles devem ser alvo de suspeição, nomeadamente ao nível psicológico, existencial e ontológico:

*«...ao provocar o retorno radical à «consciência pura», a “redução fenomenológica” institui a suspeição de todos os dados da consciência empírica (consciência psicológica, existencial, ôntica), e isto de tal forma que a própria consciência supere a sua identificação com o conhecimento natural, mostrando-se como consciência de coisas, de factos, de ideações, de afectos, etc., podendo, assim, ser rigorosamente investigada na sua «constituição», ou melhor, no modo como constitui os objectos e é constituída por eles, segundo uma indissolúvel relação dialéctica».*

Brentano conceptualizou a fenomenologia baseada na descrição de Aristóteles, por outro lado, Husserl percepcionou essa concepção como uma radicalização do empirismo. A

fenomenologia tem sido, de forma constante, conceptualizada pelos críticos como um recurso de introspeccionismo, mística, irracional, intuição, ou que difunde uma ideia errada sobre a natureza da duração da experiência, ou ainda como a forma de repudiar a ciência e a concepção científica do mundo. Este género de opiniões não se restringe unicamente aos indivíduos que praticam filosofia analítica, no entanto são muitas vezes concretizadas pelos seguidores das teorias relacionadas com o estruturalismo e a desconstrução, movimentos que cresceram fora da própria fenomenologia (Moran, 2000).

A aplicação do termo “*fenomenologia*” foi realizada de uma forma muito abrangente e muitas das vezes não correctamente, pelo que este constructo é cada vez mais utilizado na filosofia analítica como forma de identificar qualquer aspecto da experiência que não pode ser totalmente articulado. Apesar da filosofia analítica reconhecer a importância do lado qualitativo da experiência, raramente conceptualiza os métodos fenomenológicos de Husserl como adaptados à tarefa. O movimento fenomenológico de Husserl é percepcionado como uma forma de introspeccionismo, sendo por tal susceptível a inúmeras críticas de introspecção que surgiram na Psicologia experimental e na ciência cognitiva (Moran, 2000).

É importante lembrar que a oposição de Husserl ao psicologismo jamais implicou uma oposição à psicologia. Ao contrário, muitas das suas importantes contribuições foram feitas no campo da psicologia (Farber, 2012). Contudo, no final do século XIX, a psicologia não só gozava de grande prestígio, mas para muitos parecia a chave de explicação da teoria do conhecimento e da lógica. Para rejeitar essa tese, Edmund Husserl elaborou o seu método

fenomenológico, produzindo uma obra gigantesca em extensão e profundidade que desafia os seus intérpretes até hoje (Zilles, 2007). Farber (2012, p. 236) refere que:

*«A filosofia de uma época é sempre condicionada e influenciada pelas concepções científicas mais destacadas, especialmente as novas; exemplo disso é o racionalismo, na filosofia moderna, que reflectiu os avanços da matemática e da física. No período em questão a ciência emergente era a psicologia que detinha dupla importância para a filosofia alemã: sugeria um caminho seguro para a solução de problemas difíceis da lógica e da teoria do conhecimento, além de oferecer um substituto e um acréscimo para a perspectiva idealista em filosofia. O psicologismo já era relevante na filosofia inglesa, cujo representante maior foi J.S.Mill. Na Alemanha, Wundt e Lipps servem de exemplos. Natorp, Brentano, Stumpf e posteriormente Frege são de particular importância, por fornecerem significativa influência para Husserl. A reacção contra o psicologismo foi claramente ilustrada nos primeiros escritos de Natorp; Schuppe e Volkelt antecederam Husserl na teoria do conhecimento, embora não tenham exercido influência directa sobre ele. Isso, porém, não afecta a originalidade de Husserl, visto que o uso sistemático imposto por ele às mesmas causas, resultaram na sua radical reformulação».*

Heidegger e Scheler foram seguidores de Husserl, contudo acabaram por seguir vias distintas à sua. No que concerne a Heidegger o seu modo de entender e desenvolver o método fenomenológico foi diferente do de Scheler, uma vez que Scheler direccionava a atenção para problemas específicos, especificamente problemas humanos tais como a religião, o amor, os

valores morais, entre outros. Por outro lado, Heidegger focava-se nas componentes direccionadas às questões do ser, afirmando este que a essência, a natureza do homem, consiste na sua existência (Heidegger, 1988; Moran, 2000).

Em jeito de conclusão é importante assumir que a fenomenologia apresentada por Husserl permite observar, interpretar e compreender os fenómenos, sendo estes, constituídos pelas vivências e experiências humanas, em especial retratando neste contexto, o cuidado. Volta-se agora o olhar para as coisas mesmas, para a essência do sujeito e suas conexões com a realidade ou o mundo-da-vida, que fazem parte do contexto das disciplinas da área da saúde que trabalham directamente com o ser humano no seu momento de maior fragilidade, e nesse sentido é necessário conhecer o outro para cuidar (Carraro, Kempfer, Sebold, Oliveira, Zeferino, Ramos & Frello, 2011).

Moran (2000) considera que a contribuição fulcral da fenomenologia foi a integração da *«visão subjectiva da experiência como parte necessária de qualquer entendimento completo da natureza do conhecimento»* (p. 21) e afirma que a fenomenologia em muito se une ao neokantismo, em especial na crítica do naturalismo e do positivismo. Refere que a disparidade e o antagonismo entre os vários filósofos mentores de alguns movimentos fenomenológicos desencadeou um interesse mais relevante nas considerações gerais da fenomenologia para a investigação da forma de pensamento dos próprios fenomenologistas.

Ao mesmo tempo o método fenomenológico proíbe quaisquer pré-julgamentos e dogmas. O seu ideal é a elaboração de uma filosofia descritiva através de um método radical, procedendo com a maior liberdade possível das pressuposições. Essa é uma tendência

científica na filosofia e o seu programa construtivo prevê resultados muito positivos. Assim, o método fenomenológico tem-se mostrado de aplicabilidade, através de muitas pesquisas, em diversas áreas do conhecimento como arte, matemáticas, direito, ciências sociais, psicologia e psiquiatria (Farber, 2012).

## **PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO**

## **1. OBJECTIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS**

A presente investigação tem como objectivo geral compreender o processo de adaptação ao processo de morrer em doentes de cuidados paliativos. Como objectivos específicos pretende perceber quais as potencialidades e as vulnerabilidades que a pessoa doente em fim de vida apresenta no processo de morrer; analisar a percepção de autonomia e dependência da pessoa doente em cuidados paliativos; compreender como é valorizado o suporte social no processo de morrer; perceber quais as estratégias de *coping* a que a pessoa recorre no processo de morrer; analisar, numa perspectiva bioética, as implicações da perda de autonomia e do aumento da dependência, da pessoa doente em fim de vida e, finalmente analisar, numa perspectiva bioética, as narrativas da pessoa doente em fim de vida, e as suas implicações perante o regime jurídico actual das directivas antecipadas de vontade (DAV).

## **2. MÉTODO**

### **2.1. Introdução**

Os métodos utilizados na investigação das ciências sociais estão ancorados, sobretudo, em dois paradigmas: o primeiro, *o positivismo*, que reconhece a sua génese no campo das ciências sociais nos grandes teóricos do século XIX e início do século XX, especialmente com August Comte e Emile Durkheim. Os positivistas procuram factos ou causas dos fenómenos sociais independentemente dos estados subjectivos dos indivíduos. O segundo paradigma, a *fenomenologia*, tem uma larga presença na filosofia e na sociologia. Visa uma compreensão



dos fenómenos sociais desde a própria perspectiva do actor. A realidade importante é a realidade que as próprias pessoas percebem como importante (Taylor & Bogdan, 2000) .

A filosofia subjacente ao paradigma positivista e ao paradigma naturalista estiveram na base dos diferentes métodos de pesquisa: o quantitativo e o qualitativo. A pesquisa quantitativa está sobretudo associada ao paradigma positivista, enquanto, que a qualitativa está frequentemente associada à investigação naturalista (Polit & Hungler, 2004; Fortin, 2009).

Creswell (2014) refere que existem quatro pressupostos filosóficos vinculados à investigação qualitativa: ontológico, epistemológico, axiológico e metodológico. A questão ontológica relaciona-se à natureza da realidade e suas características, sendo a realidade múltipla quando vista por múltiplas perspectivas. O investigador relata diferentes perspectivas de encontro aos temas que surgem no desenvolvimento da investigação. Ao nível epistemológico os investigadores tentam chegar o mais próximo possível dos participantes que são alvo do estudo. O saber é conhecido através das experiências subjectivas das pessoas. O contexto de investigação deverá ser o local onde os participantes vivenciam as suas experiências em estudo. O investigador não deverá apenas fazer-se próximo dos seus alvos de investigação, mas sobretudo, tornar-se incluído na mesma investigação. O pressuposto axiológico assume que todos os pesquisadores trazem consigo valores pessoais para um estudo, porém, os pesquisadores qualitativos permitem que os seus valores sejam conhecidos. O investigador reconhece que existem viéses decorrentes desta realidade e, por isso mesmo, discute abertamente os valores que estão presentes na narrativa e inclui a sua interpretação em conjunto com as interpretações dos participantes. A metodologia assenta em procedimentos

indutivos, emergentes e moldados pela experiência do investigador na colheita e análise dos dados. O investigador usa a lógica indutiva, estuda o tópico dentro do seu contexto e usa um projecto emergente. Trabalha os detalhes antes das generalizações, descreve em detalhes o contexto do estudo e de forma contínua revê as questões das experiências de campo (Creswell, 2014).

A análise qualitativa de um objecto de investigação concretiza a possibilidade de construção de conhecimento e possui todos os requisitos e instrumentos para ser considerada e valorizada como um constructo científico, sendo para isso necessário que se invista no conhecimento nacional e internacional acumulado, dialogando com ele ou em torno dele, caso não haja estudos sobre o mesmo assunto, como ocorre nas investigações exploratórias (Minayo, 2012).

A mesma autora refere que o verbo principal da análise qualitativa é compreender.

Para Gadamer (1999), compreender é exercer a capacidade de colocar-se no lugar do outro, tendo em vista que, como seres humanos, temos condições de exercitar esse entendimento.

De acordo com Fortin (2009), o investigador que opta pelo método de investigação qualitativo tem como finalidade uma compreensão ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve e interpreta o meio e o fenómeno, como este se apresenta, mas não o controla. Neste tipo de investigação, o investigador tende a centrar-se nos aspectos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenómenos, tentando capturá-los em toda a sua totalidade, dentro do contexto dos que os experimentam, *«Os resultados da pesquisa qualitativa são,*

*tipicamente, baseados nas experiências da vida real de pessoas com conhecimento do fenómeno em primeira mão» (Polit & Hungler, 2004, p. 30).*

Por outro lado, o trabalho de campo não é um exercício de contemplação. Tanto na observação como na interlocução com os actores o investigador é um actor activo, que indaga, que interpreta, e que desenvolve um olhar crítico (Minayo, 2012).

Os métodos qualitativos são, muitas vezes, descritos como modelos diferenciados de abordagem empírica, especificamente voltados para os chamados “*fenómenos humanos*”, ou seja, como métodos que fogem da tradicional conexão com aspectos empíricos tais como medição e controle (Holanda, 2006).

Como refere Mucchielli (1991, p. 39): *«Os métodos qualitativos são métodos das ciências humanas que pesquisam, explicitam, analisam, fenómenos (visíveis ou ocultos). Esses fenómenos, por essência, não são passíveis de serem medidos (uma crença, uma representação, um estilo pessoal de relação com o outro, uma estratégia face a um problema, um procedimento de decisão...), eles possuem as características específicas dos “factos humanos”. O estudo desses factos humanos realiza-se com as técnicas de pesquisa e análise que, escapando a toda a codificação e programação sistemáticas, repousam essencialmente sobre a presença humana e a capacidade de empatia, de uma parte, e sobre a inteligência indutiva e generalizante, de outra parte»*. Esta definição é um contributo para a caracterização do método qualitativo na investigação e contribui para que o modelo fenomenológico possa ser colocado nesse método.

Santos (2002, p.20), por sua vez, refere que *«as ciências sociais não podem estabelecer leis universais porque os fenómenos sociais são historicamente condicionados e culturalmente determinados»* pelo que *«a ciência social será sempre uma ciência subjectiva (...) tem de compreender os fenómenos sociais a partir das atitudes mentais e do sentido que os agentes conferem às suas acções, para o que é necessário utilizar métodos de investigação e mesmo critérios epistemológicos diferentes (...) métodos qualitativos em vez de quantitativos, com vista à obtenção de um conhecimento intersubjectivo, descritivo e compreensivo, em vez de um conhecimento objectivo, explicativo e nomotético»* (Santos, 2002, p. 22).

No âmbito da investigação qualitativa podemos encontrar uma diversidade de estratégias metodológicas. Este estudo assenta nos pressupostos da investigação do tipo qualitativo, pois é o paradigma que melhor se adequa aos seus objectivos, uma vez que ao nível epistemológico os investigadores tentam chegar o mais próximo possível dos participantes que são alvo do estudo. O saber é conhecido através das experiências subjectivas das pessoas. Situando-se numa perspectiva construtivista, assente numa dimensão fenomenológica, este tipo de investigação, é justificado por Creswell (2014) quando se refere à investigação fenomenológica como sendo a *«descrição das experiências vividas»* de vários sujeitos sobre um conceito ou fenómeno, com a intenção de encontrar a estrutura *«essencial»* ou os elementos *«invariantes»* do fenómeno, isto é, o seu *«significado central»*.

Dentro dos diferentes tipos de estudo inseridos na metodologia qualitativa, o fenomenológico é aquele que mais se adequa nesta investigação. Este tipo de estudo visa descobrir como o mundo é constituído e como o ser humano o experiencia através dos actos

conscientes (Smith, 2011). O que o caracteriza em relação a outros métodos qualitativos, é que este procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os seres humanos lhe atribuem (Guba & Lincoln, 1994). A grande maioria dos estudos efectuados sob o ângulo da fenomenologia consiste na descrição de diversas experiências saúde-doença e de diversas experiências de cuidados. O estudo dos fenómenos consiste, portanto, em descrever o universo perceptual de pessoas que vivem uma experiência que interessa à prática clínica, e o trabalho do investigador consiste na aproximação a essa experiência e descrevê-la nas palavras dos participantes na investigação, assim como explicitá-la da forma mais fiel possível, tendo como objectivo final comunicá-la. Num estudo fenomenológico é essencial perceber o fenómeno do ponto de vista das pessoas que vivem ou viveram essa experiência (Glaser & Strauss, 1967). Os investigadores têm como objectivo a descoberta da realidade tal como é descrita pelas pessoas que a vivem, implicando uma descrição fidedigna da experiência narrada (Fortin, 2003).

## **2.2. Papel do Investigador**

Um dos aspectos distintivos da investigação qualitativa e inerente à fenomenologia consiste na valorização do envolvimento do investigador no processo de investigação, ou seja, *“na forma como o investigador se vê neste processo e não como o mundo exterior se lhe apresenta”* (Fernandes & Maia, 2001, p. 52).

O facto de estarmos inseridos numa equipa de cuidados paliativos desde há dez anos, de antes disso termos estado vinculados a serviços de oncologia e de dor crónica, despertou em nós uma motivação acrescida para esta investigação. Quando iniciamos a elaboração mental

deste estudo, a investigação qualitativa surgiu de imediato como o paradigma adequado, pois pretendíamos chegar o mais perto possível ao conhecimento dos fenómenos experienciados e descritos pelos doentes oncológicos em fim de vida. Tal era e é a variabilidade de vivências na doença e de inter-relações possíveis doente - família - meio envolvente - equipa assistencial, que seria redutor e pouco tradutor da realidade, se optássemos por outro tipo de estudo. Entendemos que o próprio envolvimento do investigador seria uma vantagem acrescida, sendo que no nosso caso concreto, o investigador estava inserido no meio natural de investigação e utilizaria um método que privilegia o contexto e as realidades co-construídas. Interagindo naturalmente com os principais actores e afectados pela problemática em estudo, numa linguagem de Adela Cortina (1993), permite-nos uma compreensão e exploração dos significados que o participante vai construindo, possibilitando que, através das competências e conhecimentos teóricos do investigador, imbuído de larga experiência prática, possa aprofundar estes mesmos significados. Esta conjugação facilita um enriquecimento, não só do modelo que se propõe construir, aumentando o seu rigor e representatividade do fenómeno, mas também o próprio actor que actua no próprio contexto. A interacção que surge entre o investigador e o participante leva a produção de informação e, como tal, produz significados que o investigador observa e define (Charmaz, 1999). Assim, os significados existem num contexto social, dando relevo ao investigador neste processo de construção do significado, ao que Denzin (1995) define de *interaccionismo simbólico*. Ao assumir a responsabilidade do seu papel interpretativo, o investigador, aceita a investigação como sendo um encontro dele mesmo, na sua completa essência biográfica, social, étnica e as experiências únicas e

perspectivas de cada participante (Lincoln & Denzin, 1994). Ao definirmos este caminho de investigação, estamos cientes da envolvimento partilhada com os doentes e família que daí resulta. Essa é a nossa matriz de percurso.

Sendo a investigação qualitativa indutiva, possibilita que o desenho da mesma possa ser flexível e ajustado à realidade vivencial de cada momento, possibilitando reajustes a cada tempo evolutivo, numa dimensão naturalista, em que o investigador não é intrusivo, mas sim, interage com cada informante de modo natural. Está presente uma compreensão das pessoas dentro do seu marco de referência, em que o investigador suspende, numa atitude de *epoché*, as suas próprias crenças, perspectivas e predisposições. Busca-se uma compreensão detalhada das perspectivas de outras pessoas, que assenta em pressupostos de cariz humanista, evitando reduzir as pessoas a números ou dados estatísticos (Taylor & Bogdan, 2000).

Esta estratégia metodológica utilizada pressupõe o abandono da crença na existência de uma verdade sobre uma realidade externa que pode ser descoberta, dando um valor acrescido aos contextos em que os fenómenos acontecem, fazendo com que a teoria seja construída alicerçada num processo de co-existência de múltiplos actores. Ela é utilizada por investigadores da área das ciências sociais e humanas numa perspectiva de teorização indutiva de fenómenos sem possibilidade de serem generalizados (Fernandes e Maia, 2001).

O nosso estudo visa compreender o processo de adaptação ao processo de morrer em doentes de cuidados paliativos. Para isso, entendemos realizar três momentos de colheita de dados, i.e., efectuar três entrevistas a cada participante, no estudo, durante o seu tempo de seguimento na consulta externa de cuidados paliativos de um hospital central do Porto. A

primeira entrevista (T1) foi realizada no momento da primeira consulta de psicologia de cuidados paliativos, a segunda (T2) quando fosse perceptível um agravamento da condição clínica e um terceiro e último momento de entrevista (T3), o mais próximo possível da morte. Optamos por este acompanhamento longitudinal na medida em que a 1ª entrevista seria no início do seguimento em cuidados paliativos e ainda com pouca envolvimento com a equipa assistencial, a 2ª já com algum tempo de acompanhamento e relação com a equipa assistencial e, por fim, a 3ª entrevista que se pretendia que fosse o mais perto possível da morte e que poderia descrever a vivência do processo de morrer. Tendo presente que se pretendia neste estudo aceder aos discursos construídos sobre o processo de morrer e aos significados associados, o instrumento que se configurou como mais adequado para a recolha de dados foi a entrevista semi-estruturada que, de acordo com Fontana e Grey (1994), permite uma maior profundidade na exploração do conteúdo.

Todos estes participantes tinham acompanhamento psicológico regular e estruturado, segundo padrões de intervenção psicológica definidos na consulta de psicologia de cuidados paliativos.

### **2.3. Questões de investigação**

Considerando o nosso objectivo geral que visa compreender o processo de adaptação ao processo de morrer em doentes de cuidados paliativos, elaboramos as questões de investigação. Neste sentido devem ser abertas, em desenvolvimento e não direccionadas. Elas reafirmam o objectivo do estudo em termos mais específicos e começam, no geral, pelas palavras *como/qual* em vez de *porquê*. Com este tipo de questões dá-se relevo à dimensão



indutiva do estudo. Parte-se à descoberta (Creswell, 2014). As questões de investigação e a forma como pretendemos aceder ao conhecimento, influenciam a informação que recolhemos e analisamos (Charmaz, 1999). Neste estudo, o processo de investigação, orientou-se através da formulação de questões que permitiram definir o âmbito e foco da investigação, permanecendo contudo susceptíveis de serem reformuladas e refinadas à medida que a própria investigação vai evoluindo (Machado, 2004). O objectivo foi formular questões suficientemente abertas possibilitando um percurso de análise flexível e em profundidade do fenómeno em estudo. A criatividade, por seu lado, estimula a formulação de questões (Fernandes & Maia, 2001). Elaboramos nove questões principais de investigação (QI) e cinco sub-questões, que foram evoluindo à medida que o próprio processo de análise foi decorrendo:

**Q1.** Qual a percepção que o doente tem da doença ao longo do processo de morrer?

1.1. Quais as reacções emocionais?

1.2. Quais as reacções cognitivas?

1.3. Quais as reacções comportamentais?

**Q2.** Qual a percepção de autonomia que o doente tem ao longo do processo de morrer?

**Q3.** Qual a percepção e como lida com a dependência o doente ao longo do processo de morrer?

**Q4.** Quais as potencialidades que o doente em fim de vida apresenta no processo de morrer?

**Q5.** Quais as e as vulnerabilidades que o doente em fim de vida apresenta no processo de morrer?

**Q6.** Como é que o doente percepciona e valoriza o apoio social neste processo de fim de vida?

**Q7.** Quais as estratégias de *coping* a que a pessoa recorre no processo de morrer?

**Q8.** Que factores contribuem para a adaptação à doença?

8.1. Quais os recursos internos?

8.2. Quais os recursos externos?

**Q9.** Como é que o doente se posiciona, no respeito que lhe é devido, nas decisões que lhe dizem respeito?

## **2.4. Participantes**

Na investigação qualitativa não existe o pressuposto da aleatoriedade na selecção dos participantes. É privilegiada uma amostragem intencionalizada, o que é designado por Glaser e Strauss (1967) por amostragem teórica, em que os participantes são seleccionados em função da informação que podem fornecer sobre o fenómeno em estudo (Machado, 2004). Pretende-se assim que a amostra seja, não representativa de uma população, mas sim da experiência ou conhecimento a que o estudo procura aceder (Morse, 1994). Como refere Creswell (2014, p.123) num estudo fenomenológico «*o mais importante é que eles (participantes) tenham experimentado o fenómeno que está sendo explorado e possam articular as experiências vividas*». A nossa amostra é uma amostra de conveniência dado que foram convidados a integrar o estudo 22 doentes<sup>6</sup> com patologia oncológica avançada, com um prognóstico de vida expectável de um a dois anos, maiores de 18 anos, que estavam a ser seguidos na consulta

---

<sup>6</sup> Um dos participantes (E11) recusou continuar no estudo após a realização da 1ª entrevista e solicitou que os seus dados não fizessem parte do estudo.

externa de cuidados paliativos do Serviço de Cuidados Paliativos de um Hospital Central da área Metropolitana do Porto. A sinalização destes participantes foi efectuada pelo médico dessa consulta, após ter a anuência do doente para ser encaminhado para o estudo. Seguidamente o doente era-nos apresentado ainda no gabinete de consulta médica. Em local apropriado e tranquilo (gabinete de consulta de psicologia) procedíamos de seguida à explicação do projecto de investigação. Após partilha da informação referente à investigação, solicitávamos que o consentimento informado fosse assinado. Para isso, era lida a informação ao participante e o termo de consentimento informado (Anexo 1), pelo próprio doente ou, se assim fosse a sua vontade, por um familiar ou mesmo pelo investigador. Foram sempre respeitadas as normas de conduta deontológica e ética, fazendo deste momento um verdadeiro assentimento informado. Então o doente assinava o consentimento informado. Posteriormente combinava-se a data da consulta (1ª entrevista) que ficava marcada para o mesmo dia da próxima consulta médica. Este procedimento de marcação, em data conjunta com a consulta médica, decorre da situação clínica e da distância, muitas vezes longa, da residência ao hospital. Evita-se, com este tipo de procedimento de marcação de consulta, uma outra vinda ao hospital.

Esta investigação contou com 21 participantes, sendo 18 (85,7%) homens e 3 (14,3%) mulheres, com idades compreendidas entre os 47 e os 84 anos e uma média de idades de 63 anos. Em relação ao estado civil, 16 (76,2%) eram casados e 5 (23,8%) divorciados. O nível de escolaridade apresentou-se estratificado em conformidade com a população portuguesa (Pordata, 2015), com 12 (57%) participantes com o 1º Ciclo do Ensino Básico, 1 (5%) com o

2º Ciclo do Ensino Básico, 4 (19%) com o Ensino Secundário e 4 (19%) com licenciatura. Em relação ao diagnóstico, 11 (52,4%) participantes apresentavam cancro do sistema digestivo, 6 (28,6%) cancro do sistema respiratório e 4 (19%) do sistema urinário (Tabela 1).

Realizaram a primeira entrevista (T1) 21 (100%) doentes, a segunda (T2) oito (38%) e a terceira (T3) sete (33,3%).

Destes participantes 18 (86%) faleceram contexto hospitalar e 3 (14%) no domicílio.

**Tabela 1**

*Caracterização dos participantes*

N	Código	Data 1ª Entrevista	Diagnóstico	Data Diagnóstico	Género	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Data Óbito	Local Óbito
1	E1	04-06-2013	Ca Bexiga	01-05-2011	Masculino	67	Licenciatura	Casado	29-12-2013	Domicílio
2	E2	21-06-2013	Ca Recto	01-10-2005	Masculino	61	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	26-01-2015	Hospital S. João
3	E3	27-06-2013	Ca Fígado	01-01-2012	Masculino	65	Ensino Secundário	Casado	07-11-2014	Hospital S. João
4	E4	23-07-2013	Ca Laringe	01-09-2012	Masculino	70	Ensino Secundário	Divorciado	01-11-2013	Hospital S. João
5	E5	26-07-2013	Ca Bexiga	01-07-2010	Masculino	53	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	30-08-2013	Hospital S. João
6	E6	30-07-2013	Ca Bexiga	01-08-2012	Masculino	73	Ensino Secundário	Divorciado	08-09-2013	Hospital S. João
7	E7	04-09-2013	Ca Pulmão	01-02-2013	Masculino	62	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	04-12-2013	Hospital S. João
8	E8	05-09-2013	Ca Esófago	01-05-2013	Masculino	68	Licenciatura	Casado	10-10-2013	Hospital S. João
9	E9	12-09-2013	Ca Pâncreas	01-02-2010	Feminino	68	Licenciatura	Casado	14-10-2013	Domicílio
10	E10	02-10-2013	Ca Gástrico	01-07-2012	Masculino	57	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	31-10-2013	Hospital S. João
11	E12	23-10-2013	Ca Bexiga	01-02-2011	Masculino	58	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	04-12-2014	Hospital S. João
12	E13	04-12-2013	Ca Pulmão	01-10-2013	Masculino	75	Licenciatura	Casado	29-12-2013	Hospital S. João
13	E14	16-12-2013	Ca Cólon	01-06-2011	Feminino	52	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	09-01-2014	Hospital S. João
14	E15	19-12-2013	Ca Pulmão	01-06-2013	Masculino	67	1º Ciclo Ensino Básico	Divorciado	21-01-2014	Hospital S. João
15	E16	10-01-2014	Ca Cólon	01-04-2013	Masculino	47	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	25-02-2014	UCP-R Wecare
16	E17	14-01-2014	Ca Pulmão	01-10-2013	Masculino	68	1º Ciclo Ensino Básico	Divorciado	11-02-2014	Hospital S. João
17	E18	15-01-2014	Ca Pulmão	01-09-2013	Masculino	59	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	15-04-2014	Domicílio
18	E19	18-02-2014	Ca Fígado	01-06-2013	Masculino	47	1º Ciclo Ensino Básico	Casado	14-10-2014	Hospital S. João
19	E20	08-05-2014	Ca Cólon	01-05-2009	Feminino	57	1º Ciclo Ensino Básico	Divorciado	11-12-2014	Hospital S. João
20	E21	17-06-2014	Ca Pâncreas	01-05-2012	Masculino	84	Ensino Secundário	Casado	30-11-2014	Hospital S. João
21	E22	09-12-2014	Ca Gástrico	01-05-2014	Masculino	64	2º Ciclo Ensino Básico	Casado	09-01-2015	Hospital S. João

## **2.5. Instrumentos**

Seguindo o objectivo da nossa investigação, só através da formulação de questões suficientemente abertas possibilitaria um percurso de análise flexível e em profundidade do fenómeno em estudo. Daí termos recorrido a uma entrevista semi-estruturada com uma abordagem em profundidade e com um guião caracterizado, sobretudo, pela ausência de estruturação, com flexibilidade suficiente para aceder ao nosso objecto de estudo. A entrevista semi-estruturada em profundidade constitui-se como a estratégia de recolha de dados mais adequada, não só para atingirmos o principal objectivo do estudo que passa por compreender o processo de adaptação ao processo de morrer em doentes de cuidados paliativos, mas também tendo em conta as características dos nossos participantes. Apesar de se tratar de um guião de entrevista com determinado fio condutor, utilizamo-lo com a flexibilidade necessária permitindo a exploração de outros tópicos que se revelaram pertinentes. Este tipo de entrevista conjuga a flexibilidade da questão com um roteiro de controlo. As questões, sua ordem, profundidade e forma de apresentação, dependem do entrevistador, mas a partir do conhecimento e disposição do entrevistado, da qualidade das respostas e das circunstâncias da entrevista. Algumas das principais vantagens das entrevistas com guião semi-estruturado passam pela possibilidade de criar empatia e flexibilidade que possibilita explorar os temas delineados bem como integrar novos temas pertinentes que surjam durante a entrevista, o que vai ao encontro dos objectivos da investigação e às características dos participantes (Smith, 2011).

A investigação está alicerçada num acompanhamento longitudinal que engloba três momentos distintos de recolha de dados (T1, T2 e T3). A recolha de dados inicia-se então com a primeira consulta de psicologia, realizando-se a entrevista (T1) (Anexo 2). A segunda entrevista (T2) é realizada quando surge um agravamento da doença, uma visível perda de autonomia e aumento da dependência física (Anexo 3). A terceira entrevista (T3) é realizada o mais próximo possível do momento da morte do doente (Anexo 4). Entendemos que com esta dinâmica de acompanhamento estabeleceríamos um compromisso empático que nos proporcionaria uma compreensão aprofundada do processo de morrer dos doentes em estudo. Estes 3 momentos, distintos entre si cronologicamente, mas vividos pela mesma pessoa num processo evolutivo do seu Ser, pretendem traduzir o mais genuinamente a vivência do tempo de morrer. O facto de não existir uma condicionante temporal fixa para cada entrevista decorre da natureza do próprio estudo, mas também da compreensão da idiossincrasia de cada doente no seu processo de morrer. Estávamos dependentes da evolução da doença e do modo como o doente se adaptaria a esse processo. Daí que a dimensão clínica, traduzida não só pela avaliação funcional, mas também pela interacção entre o investigador e o participante, fosse fulcral para a definição da oportunidade de cada entrevista.

Para acedermos o mais fielmente possível à essência vivencial de cada doente elaboramos um guião que engloba oito questões fundamentais. Pretendemos compreender, como processo evolutivo, a adaptação ao processo de morrer, não numa vertente psicopatológica (a mais estudada), mas sobretudo colher narrativas que fizessem emergir o que cada doente significasse de relevante na sua história vivencial. Para isso criamos um guião

em que as questões de base são fruto da experiência do investigador no acompanhamento de doentes em fim de vida. Nestes anos, que levamos de acompanhamento de doentes em fim de vida, temos verificado que existem problemáticas transversais a muitos dos doentes, nomeadamente, a reacção ao diagnóstico, percepção de dependência e perda de autonomia, alterações da interacção social e familiar, alterações ao nível da sexualidade, medo e incerteza em relação ao futuro, e muitas outras. Partindo deste conhecimento e cientes que seria necessário e indispensável valorizar, não só a idiosincrasia de cada participante, mas manter a flexibilidade de re(construção) do guião, de forma a atingirmos os nossos objectivos de estudo, criamos um guião para cada entrevista. Na primeira (T1) e segunda entrevista (T2) as questões abordam 1) qual o conhecimento que o doente tem da sua doença e como reagiu ao diagnóstico, 2) a dimensão da vulnerabilidade e como o doente vive a sua doença, 3) qual o suporte social e familiar presente, 4) a dimensão da afectividade e da sexualidade, 5) o prognóstico e preocupações com o futuro, 6) as palavras que melhor definem a sua doença, 7) o valor do sofrimento numa escala numérica de zero a dez e 8) percepção acerca do respeito da equipa assistencial pelas decisões que o doente venha a tomar. Na terceira entrevista (T3), no guião inicial, mantêm-se as questões com a excepção da questão 4, sobre sexualidade e afectividade, que é suprimida, decorrente de uma constatação posterior da inexistência de relatos relacionados com esta dimensão, acrescentando-se uma questão sobre a transcendência, por ser um tema relevante nos doentes em fim de vida. De realçar que as questões da entrevista de T3 nunca foram objectivadas e concretizadas nas sete entrevistas realizadas. Daí termos tido necessidade de construir um novo guião (Anexo 5) com questões relacionadas

com 1) a vivência da doença, 2) percepção de vulnerabilidade, ameaça ou medo, 3) transcendência, local de morte, legado e como ser recordado, 4) as palavras que melhor definem a doença, 5) o valor do sofrimento numa escala numérica de zero a dez e 6) percepção acerca do respeito da equipa assistencial pelas decisões do doente. Os doentes encontravam-se bastante debilitados e alguns deles em agonia, o que seria eticamente reprovável condicioná-los a extensas entrevistas, nalguns casos, mas impossível pela sua condição, noutros. Sabíamos que, para sermos fiéis ao processo fenomenológico, teríamos de manter esse princípio de nos ajustarmos à realidade de estudo e não a realidade de estudo ao investigador.

Um dos vectores de importância no *timing* da realização das segundas e terceiras entrevistas era capacidade funcional dos doentes. Essa avaliação funcional foi efectuada com recurso ao Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), à Escala de Karnofsky e à Palliative Performance Scale (PPS), indo ao encontro de Nabal *et. al.* (2006), quando refere que a avaliação funcional dos doentes com cancro avançado é um dos elementos fundamentais para o planeamento dos tratamentos e cuidados, sendo os instrumentos mais utilizados nessa avaliação o Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), a Escala de Karnofsky e a Palliative Performance Scale (PPS).

O Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) é uma escala de medida de repercussão funcional da doença oncológica no doente como critério de evolução (Anexo 6). Varia entre um valor mínimo de 0 [Completamente activo; capaz de realizar todas as suas actividades sem restrição] e um valor máximo de 5 [morto] e descreve o nível de



funcionamento de um doente em termos da sua capacidade de cuidar de si próprio, actividade diária e capacidade física (caminhar, trabalhar, etc.) (Okelen, Creech, Tormey, et al., 1982).

A Escala de Karnofsky (Anexo 7) é uma escala numérica descontínua com descritores que variam entre 100 [vida normal, Sem sinais ou queixas; sem evidência de doença] e 0 [morto]. A avaliação é efectuada a partir dos aspectos da actividade, do trabalho e do auto-cuidado (Hutchinson, Boyd, Feinstein, 1982; Nabal, Porta, Naudi, Altisen, Tres, 2002).

A Palliative Performance Scale (PPS) é uma escala específica de avaliação funcional em cuidados paliativos (Anexo 8). É uma adaptação da Escala de Karnofsky para fases mais avançadas da doença e avalia a mobilidade, a actividade e evidência de doença, o auto-cuidado, a ingestão e o nível de consciência (Anderson, Downing, Hill, Casorso, Lerch, 1996).

## **2.6. Procedimentos**

### **2.6.1. Recolha de dados**

A recolha de dados foi iniciada após a autorização da direcção do Serviço de Cuidados Paliativos e posterior autorização do projecto de investigação pela Comissão de Ética, vertida na respectiva validação e autorização do Conselho de Administração do hospital onde foi efectuado o estudo<sup>7</sup>. Na primeira entrevista era explicado, uma vez mais, o objectivo e finalidade da investigação, sempre numa comunicação empática e compassiva e no rigor ético devido. Deve-se realçar que, pelo facto do investigador ser elemento da equipa, foi sentido

---

<sup>7</sup> Para que seja mantido o completo anonimato da investigação não se coloca em anexo cópia da autorização. Será facultada quando necessário.

pelos doentes como uma mais-valia, quer por se sentirem úteis no processo de investigação (noção de testemunho), quer pelo facto do investigador não ser externo ao serviço, não aumentando o número de profissionais envolvidos no cuidar. Todas as entrevistas foram gravadas em suporte áudio, mantendo-se o seu conteúdo devidamente preservado durante toda a investigação. A segunda entrevista (T2) decorreu da própria evolução da doença, quer pela avaliação clínica quer pela avaliação funcional<sup>8</sup>. Mantivemos o mesmo método e dinâmica de entrevista com o guião próprio, mas flexível, para que a recolha de dados fosse o mais fiel às descrições dos diversos informantes do estudo.

A terceira entrevista (T3) foi realizada em situações vivenciais muito intensas. Não nos foi fácil encontrar a ocasião adequada e certa para a realização da mesma. Quer pelo agravamento clínico quer pela instabilidade sintomática, vários foram os doentes que, embora viessem às consultas médicas, não era possível nem eticamente adequado, realizar-se a segunda ou terceira entrevista. Daí, quando foi possível realizar a entrevista T3, os doentes já se encontravam internados. Estavam acamados e com valores nas escalas funcionais compatíveis com o aproximar da morte (ver tabela 4). Se, por um lado, 14 dos 21 participantes não realizaram as três entrevistas, por morte decorrente de complicações agudas, por outro, foi

---

<sup>8</sup> Surgiram situações em que tal pressuposto não foi tido em conta, em virtude dos doentes apresentarem avaliações funcionais idênticas em T1 e T2. Tal facto decorreu de terem surgido, durante a investigação, mortes inesperadas em contexto de mortes anunciadas, i.e., doentes que faleceram de forma inesperada, mesmo no contexto de doentes com doença oncológica avançada. Para que a amostra não fosse reduzida ao nível de não validade científica, optamos por realizar as entrevistas T2. Disso são exemplo as situação dos doentes com os códigos E2, E12 e E16. Contudo, apesar da avaliação funcional ser idêntica, as vivências do processo de morrer foi diferente (ver narrativas T1 e T2 destes doentes).

nosso receio efectuarmos a entrevista ainda bastante distante cronologicamente da morte. Foi também para nós um processo de grande aprendizagem e de reflexão esta dificuldade de realizarmos a entrevista T3 no momento considerado ideal. O facto de termos optado por uma investigação qualitativa indutiva, possibilitou que o desenho da mesma fosse flexível e ajustado à realidade vivencial de cada momento, possibilitando reajustes a cada tempo evolutivo, numa dimensão naturalista, em que o investigador não foi intrusivo, mas sim, interagiu com cada doente de modo natural. Como descrito na tabela 4, o tempo da entrevista e a data de óbito teve uma variação entre um mínimo de 1 e um máximo de 10 dias, com uma média de 5 dias e uma mediana de 6. Estes valores fazem-nos pensar que o objectivo de conseguirmos testemunhos dos doentes o mais próximo possível do dia da morte foi atingido.

A recolha de dados ocorreu entre o dia 4 de Junho de 2013 e o dia 26 de Janeiro de 2015.

### **2.6.2. Procedimentos na análise de dados**

Na pesquisa qualitativa a análise de dados é sempre uma tarefa desafiadora. O processo de análise envolve a sua organização, a leitura preliminar dos dados, a codificação e organização dos temas, a apresentação dos dados e a formulação de uma interpretação deles. Estes passos estão interconectados e formam uma espiral de actividades, todas elas relacionadas com a análise e apresentação dos dados (Creswell, 2014).

Após a realização das várias entrevistas, estas foram transcritas *verbatim*, numa simultaneidade de recolha e de tratamentos de dados, aspecto que facilitou uma adequada refinação no tratamento dos mesmos no desenrolar da investigação. Foi realizada uma análise

do conteúdo do discurso de cada participante orientada pelos princípios da *grounded theory* (Strauss & Corbin, 1994; Charmaz, 2006) de forma a identificar tendências, padrões e possíveis desvios da tipicidade nos enunciados verbais (Ritchie & Lewis, 2003). A *grounded theory* envolve um conjunto de procedimentos sistemáticos e rigorosos de análise de dados, organizados numa sequência que leva a uma maior complexidade e integração (Fernandes & Maia, 2001). Também apelidada de *Teoria Fundamentada*, ela consiste em três fases de codificação – aberta, axial e selectiva – e permite uma caracterização e compreensão próximas da realidade, na medida em que a teoria emerge da análise dos dados (Strauss & Corbin, 1994; Creswell, 2014).

Subjacente à análise dos dados deverá estar uma análise exaustiva do material recolhido (Charmaz, 2006). A codificação aberta é o primeiro passo da codificação e consiste na identificação “*line-by-line*” de acções ou acontecimentos e significados associados (Charmaz, 2006). Os dados brutos foram transformados, por recorte, em unidades de registo que reflectiam segmentos de texto com sentido. Usando a abordagem comparativa constante, o investigador tenta *saturar* as categorias, numa perspectiva dinâmica de procura de exemplos que representem a categoria e mantém-se examinando e entrevistando até que as novas informações obtidas não contribuam para o maior entendimento da categoria, dando relevo à construção de categorias mais descritivas. Ao decompormos os dados em unidades de análise, estamos questionando e comparando constantemente a formulação das categorias, o que significa que este processo envolve competências de observação e atenção focalizada, atitude de curiosidade, e capacidade para designar e conceptualizar as respostas que vão emergindo.

Concomitantemente para assegurar qualidade e rigor na análise, as categorias descritivas mantiveram-se próximas dos significados e linguagem de cada participante (Strauss & Corbin, 1994; Fernandes & Maia, 2001; Charmaz, 2006; Creswell, 2014).

Assente no princípio indutivo fomos, gradualmente, agrupando os dados narrativos em categorias e subcategorias colocando sempre cada unidade de análise no maior número possível de categorias (Anexos 9 e 10). Este procedimento remete-nos para a codificação axial, segundo passo da codificação, que consiste na organização das diferentes categorias anteriormente codificadas, estabelecendo relações entre elas. Os dados já conceptualizados foram reorganizados com base no estabelecimento de ligações entre as catorze grandes categorias e as sub-categorias, indo para além das suas propriedades e dimensões (Fernandes e Maia, 2001). O sistema de categorias é examinado ou novos dados são acrescentados, para fornecer uma compreensão, não só das categorias específicas de codificação que se relacionam ou explicam o fenómeno central, mas também daquelas que, em relação a ele, estabelecem relações de subordinação (Fernandes & Maia, 2001; Creswell, 2014).

O último passo da codificação é a codificação selectiva, que conduz à elaboração do modelo compreensivo e emerge dos dois anteriores. Nesse âmbito identificamos as categorias centrais e realizamos a categorização hierárquica e estabelecimento das relações. As informações da fase anterior de codificação são então organizadas numa figura, um paradigma da codificação, que apresenta um modelo teórico do processo em estudo. Dessa maneira, uma teoria é construída ou gerada. A partir dessa teoria, o investigador gera proposições ou declarações que inter-relacionam as categorias no paradigma de codificação (Creswell, 2014).

Assim, assumimos que este tipo de análise se concretiza através de processos dinâmicos e circulares que produzem conhecimento indutivo sobre o fenómeno em estudo, no dizer de Fernandes e Maia (2001, p. 54) *«a metodologia da grounded theory tem como objectivo último gerar teoria que é construída com base na recolha e análise sistemática e rigorosa dos dados e na orientação dos investigadores através de um processo indutivo de produção de conhecimento»*.

No processo de análise dos dados recorreu-se ao *software Qualitative Research Solution* (QSR) – NVivo 10.

### **3. APRESENTAÇÃO DOS DADOS**

Para uma adequada leitura e compreensão dos dados apresentamos as tabelas das escalas funcionais referentes às três entrevistas.

Na tabela 2 encontram-se os valores das escalas funcionais que os doentes apresentavam em T1 e o tempo decorrido entre a 1ª entrevista e o óbito, com um valor máximo de 584 dias e um mínimo de 24 dias, com uma média de 141 dias e uma mediana de 46 dias.

Como se pode observar na tabela 3 as escalas funcionais, em T2, apresentam valores globais compatíveis com agravamento da condição física e de dependência na maior parte dos doentes. O ECOG, por exemplo, está circunscrito a valores de 2 e 3, o índice de Karnofsky limitado entre 30 e 60% e a PPS entre os 40 e os 60%. Tende a existir uma maior homogeneidade na avaliação funcional dos participantes. Em relação ao momento da

entrevista versus data de óbito, verifica-se uma maior dispersão de valores, variando entre um mínimo de 9 e um máximo de 228 dias.

**Tabela 2**

*Escalas Funcionais dos participantes em T1*

N	Código	ECOG	Karnofsky (%)	PPS (%)	Data T1	Data Óbito	T1 - Óbito (dias)
1	E1	3	50	50	04-06-2013	29-12-2013	208
2	E2	3	40	50	21-06-2013	26-01-2015	584
3	E3	2	60	60	27-06-2013	07-11-2014	498
4	E4	1	70	80	23-07-2013	01-11-2013	101
5	E5	2	60	60	26-07-2013	30-08-2013	35
6	E6	2	60	70	30-07-2013	08-09-2013	40
7	E7	2	60	70	04-09-2013	04-12-2013	91
8	E8	3	40	40	05-09-2013	10-10-2013	35
9	E9	2	70	70	12-09-2013	14-10-2013	32
10	E10	3	40	40	02-10-2013	31-10-2013	29
11	E12	2	60	60	23-10-2013	04-12-2014	407
12	E13	1	70	60	04-12-2013	29-12-2013	25
13	E14	2	60	60	16-12-2013	09-01-2014	24
14	E15	2	60	50	19-12-2013	21-01-2014	33
15	E16	3	40	50	10-01-2014	25-02-2014	46
16	E17	2	60	60	14-01-2014	11-02-2014	28
17	E18	2	60	60	15-01-2014	15-04-2014	90
18	E19	2	50	60	18-02-2014	14-10-2014	238
19	E20	1	70	70	08-05-2014	11-12-2014	217
20	E21	2	60	60	17-06-2014	30-11-2014	166
21	E22	2	50	50	09-12-2014	09-01-2015	31

**Tabela 3*****Caracterização dos participantes em T2***

Nº Entrevista	Código	Data T2	Prognóstico	ECOG	Karnofsky	PPS	Data Óbito	T2-Óbito (dias)	Meses
1	E7.2	11-10-2013	Meses	3	30	40	04-12-2013	54	3,5
2	E10.2	22-10-2013	Dias	3	30	40	31-10-2013	9	0,3
3	E3.2	23-01-2014	Meses	2	60	50	07-11-2014	288	9,6
4	E16.2	07-02-2014	Dias	3	40	50	25-02-2014	18	0,6
5	E2.2	30-07-2014	Meses	3	40	50	26-01-2015	180	6,0
6	E19.2	23-09-2014	Meses	3	40	40	14-10-2014	21	0,7
7	E12.2	24-09-2014	Meses	2	60	60	04-12-2014	71	2,4
8	E21.2	30-10-2014	Meses	3	40	50	30-11-2014	31	1,0

Em T3 como se pode observar na tabela 4 as escalas funcionais apresentam valores globais compatíveis com maior agravamento da condição física e dependência de todos os doentes. O ECOG, por exemplo, está circunscrito a 4, o índice de Karnofsky a 20% e a PPS oscila entre os 20 e os 40%. Tende a existir uma quase total homogeneidade na avaliação funcional dos participantes. Em relação ao momento da entrevista versus data de óbito, verifica-se uma variação entre um mínimo de 1 e um máximo de 10 dias.

**Tabela 4*****Caracterização dos participantes em T3***

Nº Entrevista	Código	Data T3	Prognóstico	ECOG	Karnofsky	PPS	Data Óbito	T3-Óbito (dias)
1	E7.3	03-12-2013	Horas/Dias	4	20	40	04-12-2013	1
2	E16.3	19-02-2014	Dias	4	20	20	25-02-2014	6
3	E19.3	08-10-2014	Dias	4	20	30	14-10-2014	6
4	E3.3	31-10-2014	Dias	4	20	20	07-11-2014	7
5	E21.3	20-11-2014	Semanas	4	20	30	30-11-2014	10
6	E12.3	02-12-2014	Dias	4	20	20	04-12-2014	2
7	E2.3	23-01-2015	Dias	4	20	20	26-01-2015	3



A apresentação dos dados está organizada sequencialmente, tendo por base as questões de investigação e os referentes temporais. Destes fazem parte o eixo temporal das entrevistas, T1, T2 e T3 e o eixo temporal relacionado com o antes da doença, pré-diagnóstico, diagnóstico, pré-cuidados paliativos, cuidados paliativos ou futuro. Esta organização visa alcançar uma compreensão mais clara e coerente do fenómeno em estudo. Para isso, iremos recorrer às categorias e sub-categorias que codificam os conteúdos. Paralelamente faremos igualmente referência à frequência, isto é, o número de excertos que receberam esta codificação. Esta opção descritiva não deve ser entendida como um indicador de frequência quantitativo, mas sim, como um indicador de interesse qualitativo sobre o fenómeno narrado. Iniciaremos a descrição dos nossos dados considerando os conteúdos emergentes na primeira entrevista (T1), passando posteriormente para a segunda (T2) e terceira (T3). No aprofundamento das narrativas dos participantes teremos em conta a dimensão temporal (assinalada a negrito) que considera os seguintes momentos: **antes da doença, pré-diagnóstico, diagnóstico, pré-cuidados paliativos, cuidados paliativos ou futuro**. Entendemos ser importante esta ordenação temporal tendo em conta o objectivo da investigação, pois pretendemos ter o entendimento do processo e não de determinado momento. Só assumindo esta temporalidade é que conseguiríamos aceder a descrições dos participantes que se referissem ao passado, presente e futuro. A apresentação e posterior análise e discussão dos dados considerará então a informação contida nas subcategorias consideradas pertinentes para a resposta cada QI. As subcategorias convocadas serão assinaladas a negrito, ilustrando excertos das narrativas dos participantes.

**Q1. Qual a percepção que o doente tem da doença ao longo do processo de morrer?**

**1.4. Quais as reacções emocionais?**

As reacções emocionais expressas pelos nossos participantes têm uma conotação positiva e negativa. Em T1 as emoções positivas são expressas no momento do **diagnóstico** da doença e em **cuidados paliativos**. Três doentes referem que reagiram **naturalmente** quando receberam o **diagnóstico** da doença [e.g., “ (...) (pausa ... dificuldade em respirar) ... *quer dizer... quer dizer... não tive depressão nenhuma... quer dizer... achei tudo muito natural, achei natural ... que uma coisa dessas possa acontecer possa, possa acontecer portanto a um cidadão qualquer...*” (E8.1)] e um refere que iniciou um processo de **luta** [e.g., “ (...) *Entretanto o médico veio e disse-me: senhor M não tem problemas, isto não dói nada. O meu problema era meter alguma coisa pelo ânus dentro... eu era impossível até para meter um supositório. Então lá fomos fazer. Quando eu acordei estava a minha família a chorar... claro que prontos foi detectado um tumor no intestino a 8 milímetros do... ou 8 centímetros do recto... e prontos... a partir daí veio aquele processo de luta...*” (E2.1)]. Na vivência da doença em **cuidados paliativos** é de registar a presença da emoção **esperança** referida por quatro entrevistados [e.g., “ (...) *Portanto estou aqui, fui operada, estive 10 dias a recuperar do intestino, não sei quantas e tal. Vais fazer quimioterapia e depois e sempre e ainda agora, apesar de tudo...pronto num estado bastante crítico, ainda há sempre a esperança que há sempre mais um dia que se possa viver e portanto tentar da vida curta torná-la comprida. Portanto que é o que eu faço todos os dias, portanto eu reagi, vim para casa, a operação correu muito bem, tudo muito certinho e a quimioterapia de 15 em 15 dias...*” (E14.1)]; [e.g.,

“ (...) *Ai não...não penso nisso (morrer)... Não penso nisso. Enquanto houver vida há esperança... há esperança...*” (E18.1)]; [e.g., “ (...) *Sei lá... tristeza, ansiedade, preocupação, não sei... do futuro... não sei, mas no fundo tenho um raiozinho cá dentro de esperança... Tenho sempre uma esperança...que vá ultrapassando mês a mês, e que vá conseguindo...*” (E20.1)]; [e.g., “ (...) *olhe estou a viver com alguma esperança... uma vez que às vezes as minhas filhas dizem «oh Pai... isto agora são mais...» porque eu estava a pensar em abrir o estabelecimento agora pelo Natal... como disse não é para negócio, a minha vida está feita, mas para passar o tempo ou ter num é? E aquilo que elas me dizem é... «ainda tu ainda vais ter muito tempo, para passares tempo, para... para estares lá com as tuas amigas, com os teus amigos, com os clientes, com os fornecedores» ... e aquilo vai-me animando...*” (E22.1)].

Outra emoção positiva encontrada está relacionada com o facto dos doentes **não se sentirem vulneráveis** e disso são exemplo as três narrativas seguintes: [(...) “*Sente-se mais ameaçado, vulnerável, por estar doente? Não... se não houver mais doenças à minha mulher e meus filhos tudo bem...*” (E1.1); “ (...) *Não... não... senti-me mais vulnerável quando comecei a tomar a tal cortisona... inicialmente... ou por má medicação minha... começou-me a dar umas dores nos rins, mas depois nunca mais tive... aliás sinto-me bem exceptuando que tenho que comer as coisas passadas mas eu não me importo...*” (E4.1); “ (...) *Eu sinto que é muito complicado... mas não... senhor doutor, nem desprotegido nem vulnerável... não, até pelo contrário, até me apaparam mais... a minha mulher os meus filhos, todos, a cada passo...*” (E7.1)].

Nas entrevistas realizadas no T2 três dos doentes referem, em relação às emoções positivas, estar **sem medos** [e.g., “ (...) Tive sempre medo de morrer Sr. Doutor., sempre tive medo...desde pequenino. Quando vê um tipo mais velho... também a vida era outra, eramos uns tapadinhos não é? Via uma pessoa com vinte anos, eu tinha para aí os meus 7, «quem dera chegar aquela idade», tive sempre medo de morrer. Curiosamente agora não tenho, não sei porquê...” (E3.2)]; [e.g., “ (...) medos? não Doutor... não! Medo não tenho...” (E12.2)]; [e.g., “ (...) P: E neste momento da sua doença, que medos é que tem? Tem assim alguns medos que seja capaz de mencionar? R: Medos? Medos não tenho... eu não...” (E16.2)] e dois deles referem que se **sentiam bem** [e.g., “ (...) Eu sinto-a bem, (doença) mas se me levantar um bocado eu já fico cansado... Parece que me falta o ar... é isso... Mas sinto-me bem...” (E10.2)]; [e.g., “ (...) eu estava a lidar muito bem até, estava-me a sentir melhor... estava como o Doutor sabe não é... é uma doença que não tem cura, pronto aquelas coisas, que estava a ter assim umas melhorias... que não estava era da minha cabeça, eu andava para aqui e para ali... mas estou bem...” (E19.2)].

Três dos sete doentes que realizaram a terceira entrevista (T3) apontam igualmente emoções positivas e referem a **luta** [e.g., “ (...) Não podia desistir... tinha que lutar... sabe... eu tenho uma doença, não é a doença que me tem... sempre tive muita ajuda de todos... (chora) a minha mulher sempre esteve comigo, sempre me ajudou e fez tudo o que era preciso...” (E2.3)], estar **sem medos** [e.g., “ (...) P: É o fim... e tem alguns medos neste momento? R: Não... (chora) ... isto um dia tinha que terminar...” (E12.3)] ou sentir-se

**tranquilo** [e.g., “ (...) sinto, sinto Sr. Doutor... sinto-me tranquilo... E mais em paz comigo como lhe disse... em paz e tranquilo...” (E3.3)] como emoções positivas.

As emoções negativas encontradas nas descrições dos doentes, emergentes das entrevistas realizadas no T1, foram diversas e reportam-se ao momento do **diagnóstico** e à vivência da doença em **cuidados paliativos**. Três doentes referem que reagiram com **apatia** quando receberam o diagnóstico da doença [e.g., “ (...) Deixe-me cá dizer-lhe. Eu não sei se reagi bem ou reagi mal. Entre aspas não sei se a palavra mais indicada, fiquei um pouco mais apática, como assim, pronto as coisas acontecem, vai-se reagindo, vai-se resolvendo dia a dia, portanto não deu para chorar, não deu para não sei quantas, não deu para... enfim se calhar para os familiares foi um abalo mas...” (E14.1)], [e.g., “ (...) Nem reagi, sinceramente nem reagi... fiquei apático... fiquei especado a olhar para ela e só perguntei se era maligno ou benigno e ela disse-me: naturalmente é maligno... no fígado é maligno... prontos e foi assim que soube da minha doença...” (E3.1)], dois doentes referem ter ficado **desanimados** [e.g., “ (...) oh reagi, fiquei um bocado lixado... fiquei desanimado claro... sabendo que isso não é bom...” (E12.1)], um doente refere ter-se sentido **abalado** [e.g., “ (...) Abalado. Abalado não é? Porque eu nunca tinha estado doentes, felizmente, felizmente...a não ser às vezes uma constipaçãozita, mas nunca, nunca estive doente. É sempre...era a minha vida, aquilo tão feliz, tanto havia frio como havia calor, como...a gente andava...mas eu só votava uma culpa, o cansaço...” (E18.1)], uma doente refere ter ficado **alarmada** [e.g., “ (...) E portanto seria um tumor maligno... ahhh... na altura fiquei um bocado...sei lá, fiquei um bocado aparvalhada, aquilo nunca me tinha passado pela cabeça... ahhh... que eu iria ter

cancro, e depois por outro lado, eu achava que não tinha cometido grandes excessos, eu tinha uma alimentação mais ou menos cuidada, e principalmente, eu nunca estava doente. Eu chegava ao Inverno, não gripava, nunca faltava à escola, nunca meti um atestado médico, porque nem sabia sequer como é que se metia, porque nunca precisei. E fiquei um bocado alarmada com aquilo... «olha eu a pensar que era muito saudável, e afinal...»...” (E9.1)], um doente refere ter reagido **mal** por **ser saudável**, tendo sentido que era uma **injustiça**, que o **mundo cai em cima** e ter **chorado** [e.g., “ (...) Reagi mal, reagi mal... eu era uma pessoa saudável, entendia eu... que era saudável... uma pessoa dinâmica, muito dinâmica... era uma pessoa que treinava artes marciais... dava aulas de artes marciais e pensava eu que tinha a força toda do mundo e estava no meu auge da minha capacidade. Como era esse mal? Esse mal foi aquela situação de dizer assim o que mal fiz eu a Deus ou não há Deus que nos acompanhe, que verifique que de facto a gente andamos aqui numa situação que não fazemos mal, só trabalhamos só vivemos e cumprimos com as nossas obrigações e reagi mal... senti-me mal, senti que o mundo caiu em cima de mim e entendia eu que não merecia o que me estava a acontecer... que era uma injustiça exactamente... entendia eu que era uma injustiça... (...) ...chorei, chorei, desanimei, desanimei, mas depois enfrentei... enfrentei o problema...” (E2.1)], um doente refere ter ficado com **angústia**, **tristeza** e **desânimo** e a **pensar na morte** [e.g., “ (...) Muito mal... veio o desânimo, a tristeza, a angústia... sei lá... tanta coisa... e ganhei o pensamento da morte logo a seguir... após isso tudo...” (E5.1)], um doente refere ter-se lembrado da **doença do pai** [e.g., “ (...) Fiquei muito doente (choro), fiquei muito doente porque tive o meu pai que bem... faleceu né ... com esta doença, câncer do estômago

(choro), *mas era outro problema, não era como o meu... ainda durou uns mesitos...* (choro) *até parece que estou a vê-lo* (pausa em choro...) *... parece que estou a vê-lo mesmo* (pausa em choro...) *foi sempre assim... depois, claro ... enfermeiras em casa, veio também ao hospital porque ele esteve duas vezes internado, estava cheio do hospital, não sei, já estava enjoado...*” (E10.1)], uma doente refere ter sentido que o **mundo acaba** [e.g., “ (...) *Foi... nas urgências disseram-me que eu tinha de ser operada. Depois é que me disseram que eu tinha que fazer quimioterapia, etc. e tal não é? Eu vi logo que não estava a funcionar bem... primeiro reage-se muito mal. Parece que o mundo nos acaba. Foge-nos o chão debaixo dos pés. Foi assim que eu me senti. Mas passado um dia ou dois eu consegui dar a volta...*” (E20.1)], um doente refere ter ficado tudo em **pânico** [e.g., “ (...) (chora) *Foi uma bomba... (silêncio)... Tenho 3 filhos (silêncio)... Ficou tudo em pânico...*” (E13.1)]. Na vivência da doença em **cuidados paliativos** é de registar a presença da **preocupação com a família**, quer em relação ao momento presente da doença, quer em relação ao futuro, sendo descrito por seis doentes [e.g., “ (...) P: *E o que é que o mais preocupa neste momento na sua vida, senhor M?* R: *A minha família... É a minha família...*” (E2.1)], [e.g., “ (...) *Quer dizer, neste momento o que mais me preocupa é a minha mulher... ficar sozinha* (começa a chorar) *... a vida continua, não é? Pode é arranjar um malandrito qualquer... isso é que me preocupa, se bem que ela não é burra* (asoa-se) *desculpe lá senhor doutor... (para de chorar) ...*” (E3.1)], [e.g., “ (...) *Não tenho assim nada que me preocupe, a não ser o poder deixar a minha mulher...*” (E5.1)], [e.g., “ (...) P: *E em relação ao futuro, o que é que o preocupa mais V?* R: *A mim, não me preocupa muito, preocupa-me mais o meu filho...* P: *E concretamente o quê em relação ao*

filho? R: Tudo, não é? Tudo o que diz respeito a ele me preocupa. Não me preocupa o bem-estar a nível monetário ou financeiro dele, porque isso não tenho motivos para me preocupar...” (E19.1)], [e.g., “ (...) P: E sente-se preocupada com o futuro? R: Muito... dos meus filhos principalmente... principalmente com a V. Sei lá... vou ter de a deixar aqui sozinha... Ela é muito coisa mas ficar aqui sozinha, desamparada...” (E20.1)], com o **chorar**, referido por três doentes [e.g., “ (...) Eu sou um bocado... como hei-de explicar Sr. Doutor... sou um bocado cobarde no aspecto de... um bocado cobarde não é o termo... mas um bocado cobarde. Ou seja a minha... Eu tenho a certeza absoluta que não sou aquela pessoa que enfrenta a dor e o coiso... com o à vontade com que muitas pessoas enfrentam, ou a fatalidade, ou o que o que lhe queiram chamar... digamos lá... Ó pá... tem de ser, tem de ser. Eu não sou completo, ou seja, tenho um bocado de dificuldade Sr. Doutor... muitas dificuldades... bastante... às vezes choro, choro mesmo. É assim... é assim...” (E17.1)], [e.g., “ (...) Às vezes estou sentado à beira da cama, e lá estou eu a chorar sozinho... Só mexe comigo... sei lá... mexe qualquer coisa quando... eu também sou, qualquer lado, qualquer coisa, choro...” (E7.1)], [e.g., “ (...) Muito triste... Muito triste... (chora) ... E depois claro, quando dou em mim, estou a chorar, e eu não queria... eu já ... eu já ... ai Meu Deus... eu já...prometi a mim mesma, tantas vezes, tantas vezes, não chorar, pelo menos à frente do meu marido, mas eu não consigo (chora) ... Não consigo conter, por isto, ou por aquilo, não consigo conter...” (E9.1)], com ficar **abatido**, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) Abatido um bocado... Abatido porque não tenho aquela reacção...de ir para ali, para acolá...” (E15.1)], [e.g., “ (...) Sinto assim... um bocadito de cansaço, mais isso... se não tivesse assim



*cansaço, eu andava bem. Um dia estou melhor. Noutro dia, já estou mais abatido e em baixo...*” (E16.1)], com o **medo de sofrer**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) *Olhe só peço a Deus que eu adormeça e não acorde mais... peço-lhe que não me deixe sofrer, de resto não me importo de nada (choro), o que eu não quero é sofrer porque eu não mereço... se eu você um bandido e fizesse mal a alguém muito bem, mas eu não faço mal a ninguém, também peço a Deus que não me deixe sofrer... o resto... seja o que Deus quiser, desculpe lá... (pelo choro) ...*” (E21.1)] ou sentir-se **triste**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) *Muito triste... Muito triste... (chora) ...*” (E9)], [e.g., “ (...) *Sei lá... tristeza... preocupação, não sei... do futuro... não sei, mas no fundo tenho um raiozinho cá dentro de esperança...*” (E20.1)].

Nas entrevistas realizadas no T2 as emoções negativas expressas pelos participantes foram relacionadas sobretudo com o **medo de sofrer**, referido por três doentes [e.g., “ (...) *medo só tenho um... é o sofrimento... (voz muito trémula) ... até porque eu já estava convencido, eu já passei por isto, e depois estava convencido de quê, eu andava melhor o máximo que me podia acontecer era um dia eu deito-me a dormir e não acordo (...)* O problema é que a gente começa sempre a pensar que ainda vai piorar...” (E19.2)], [e.g., “ (...) *P: e tem alguns medos nesta altura da sua vida? R: só o medo de sofrer...*” (E21.2)], [e.g., “ (...) *Sr. Doutor eu vou-lhe dizer uma coisa. Eu não tenho medo. Eu só tenho medo é de sofrer. Andei na tropa, tive lá fora, já saltei, já “pinchei”, Sr. Doutor eu fazia 30 por uma linha, era um homem bem constituído. Sr. Doutor nunca entrei num hospital. Nunca me vi assim tão atrapalhado, não era homem que tivesse medo de qualquer coisa. Pronto Sr. Doutor, mas tudo acontece...*” (E7.2)], sentir-se **ameaçado por ter doença**, é descrito por

dois doentes [e.g., “ (...) *Sinto um pouco ameaçado pela doença... porque é que me levanto todos os dias... quero ir à casa de banho e dá-me estes enjoos... então vou eu e venho para a cama... este enjoo fogo... Deus me livre...*” (E10.2)], [e.g., “ (...) *Olhe Sr. Doutor como é que eu sinto a doença? Sei lá...a gente ouve tanta coisa, Sr. Doutor... a gente ouve tanta coisa, nem sei o que lhe hei-de dizer. Como é que eu sinto a doença? Sinto que estou doente... que me sinto ameaçado... a gente doente está sempre a pensar... aquela coisa que a gente diga, estou bom não é? Está sempre aquela coisa a fragilizar...*” (E7.2)] e sentir-se **revoltado**, é descrito por um doente [e.g., “ (...) *Oh Sr. Doutor normalmente... normalmente. Um bocado contraído. Um bocado... um bocado revoltado... um bocado revoltado...*” (E7.2)].

Nas entrevistas realizadas no T3 as emoções negativas mais relevantes foram relacionadas com o sentir-se **desiludido**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) *eu sinto que vou morrendo lentamente... sinto-me desiludido... por causa disto que me apareceu...*” (E16.3)], [e.g., “ (...) *eu sinto, que estou a morrer lentamente... sinto-me triste e desiludido... quero ir para casa... quero morrer em minha casa... sinto-me sem forças e pior... cada vez é mais difícil isto... não queria sofrer...*” (E21.3)], sentir-se **triste**, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *Sempre a lutar... (cansado) até ao fim... mas agora o que queria era não sofrer... Sinto... sinto-me triste...deixar esta vida.... (silêncio) ...*” (E2.3)], [e.g., “ (...) *sinto-me triste e desiludido... quero ir para casa... quero morrer em minha casa...*” (E21.3)], e com **medo do desconhecido**, também referido por dois doentes [e.g., “ (...) *Sim... isto agora está para terminar... agora sinto que estou a chegar ao fim... custa deixar quem amamos... a minha esposa... a minha filha... a vida... sim... as pessoas importantes da nossa vida... mas ninguém*

*fica cá para semente... mas custa ...custa muito... (chora) ... é muito forte... Por isso eu tenho muito medo... do que vai acontecer...” (E3.3)], [e.g., “ (...) Medos não... é só não saber o que vai acontecer depois da minha morte... Não sei o que vou encontrar... eu sou católico e acredito em Deus... mas não sei... espero que seja algo de bom... sempre fui um bom homem... trabalhador e cumpridor...” (E21.3)].*

De seguida apresentamos os conteúdos emergentes das entrevistas que se relacionam com a dimensão cognitiva, sendo esta traduzida sobre o que eu, pessoa doente, penso e verbalizo, sobre este processo evolutivo da doença.

**Q1. Qual a percepção que o doente tem da doença ao longo do processo de morrer?**

**1.2. Quais as reacções cognitivas?**

As reacções cognitivas apresentam uma conotação positiva e negativa. Iniciaremos pelas narrativas consideradas reacções cognitivas positivas em T1 e relacionadas com o momento do **diagnóstico**. Um doente refere ter reagido **sem problema** [e.g., “ (...) Ahh... Através da primeira consulta, ou melhor, eu soube da doença... foi uma sensação que eu tive de ter esta doença quando da primeira consulta de urologia... porque o clínico que me assistiu disse temos aí... vamos para a operação... temos aí umas coisas para raspar, temos aí uns pólipos para raspar, mas dá-nos a impressão que não vai ser fácil. Pronto, eu a partir daí comecei realmente a pensar que tinha arranjado um bicho mau comigo, pronto ao longo do tempo dos internamentos e das intervenções cirúrgicas fui pondo a dia... e a chegar à conclusão que tinha cancro e que estava assim, estava assado cozido e frito... fiquei esclarecido... e reagi

*bem ao diagnóstico, sem problema nenhum. Sou uma pessoa muito prática, nestes e todos os sentidos sou uma pessoa muito prática, a vida ensinou-me a ser assim...*” (E6.1)] e outro refere ter reagido **naturalmente** esperando **curar** [e.g., “ (...) *Reagi naturalmente... naturalmente como é que é? Pronto, tinha que ser... o importante era curar... curar nunca mais, mas...*” (E1.1)]. No tempo da vivência da doença em **cuidados paliativos** é de registar a presença da reacção cognitiva, em sete doentes, encontrar **força para lidar com a doença, em si próprio** [e.g., “ (...) *Vamos ver, enquanto puder lutar, vai-se lutar... eu tenho força... em mim mesmo... mas de resto... enquanto eu puder lutar, luto. Quando não puder, diz assim, olha encosto para aí, como os outros...*” (E18.1)], [e.g., “ (...) *Eu tenho que ter muita força, e tenho aliás, até tenho os médicos para me ajudar, só os médicos, é que podem ajudar a gente. Temos que os ajudar também, senhor doutor, nós temos que os ajudar, porque sem a nossa força a gente também não vai lá, não é? Mas também é precisa a força deles... é... tem de ser dos dois lados. A nível deles, porque eles é que têm, eles é que sabem. E depois com a nossa ajuda também, mais força temos... de andar para a frente porque a gente não se pode deixar fraquejar, porque se deixar fraquejar vai à vida senhor doutor, não é?...*” (E7.1)], [e.g., “ (...) *Porque eu também estou a tentar enfrentar... tenho força de vontade... tenho que encontrar forças em mim...*” (E16.1)], [e.g., “ (...) *tenho conseguido superar um bocadinho, porque eu quando tenho um bocadinho de forças eu desando eu alevanto-me, eu tento ir buscar forças em mim próprio...*” (E2.1)], [e.g., “ (...) *Em mim próprio... enquanto há vida há esperança... e portanto eu procuro sempre reagir...*” (E4.1)], **em Deus**, referida por três doentes [e.g., “ (...) *Boa não é... a mim... a mim... não sinto que é uma doença assim boa, que é mesmo assim*

boa, é assim doença fraca, se Deus quiser, que é mesmo assim, é uma pessoa ter assim vontade, aquela força de reagir assim mais um bocadito, uns mesitos, que Deus vai dar força... (chora) ... eu dizia... mas dizia mesmo a todos os meus colegas, e aos meus irmãos, e a toda a família ... (chora) ... se a partir ... de Dezembro ... era uma força, não era pela doçaria nem nada, mas era uma grande força para viver o resto da vida... vinda do céu (chora) ...” (E10.1)], [e.g., “ (...) olhe... vou busca-la à confiança embora às vezes não acredite muito... sempre fui um homem de fé, eu nunca fiz nada... como é que eu lhe hei-de explicar para me fazer entender, eu nunca dei um passo sem que antes falasse com Deus, eu não sei se me faço entender?...” (E22.1)], [e.g., “ (...) Olhe só a Deus, mais nada... (chora) ... mais nada... sou católica, e sou... acho que sou mais ou menos uma boa praticamente... e é aí que eu vou buscar ... que eu vou buscar as forças. Converso muito com ele, faço muitas perguntas, e peço-lhe muito... peço-lhe muito que me ajude... Eu acho que ele me dá algumas respostas...” (E9.1)], ou em **Nossa Senhora de Fátima**, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) Eu peço, o que eu mais peço a Nossa Senhora de Fátima que me dê forças para eu reagir... Peço...o que mais eu peço é isso. Todas as noites eu rezo à Santa. o que eu lhe peço é isso...que me dê forças para eu andar e para ajudar os outros. A minha vontade estar naquela cama ali...olhar para nada...” (E15.1)], [e.g., “ (...) Não sei...Olhe eu rezo muito com a Nossa Senhora de Fátima... às vezes quando ando com muitas dores e tudo, tem respondido...” (E16.1)], nas **forças sociais** (suporte social), nomeadamente na **família**, referido por cinco doentes, na **esposa**, referido por três doentes e nos **amigos**, referido por três doentes [e.g., “ (...) Olhe não sei...a minha família é muito...é sempre o meu marido e o filho... é sempre o

núcleo familiar mais chegado... é, pronto, seja como for, sei que eles podem não falar muito e nada disso, mas seja como for a gente sabe que eles estão presentes. Portanto, às vezes não é preciso palavra há dias, basta até a gente, quase como... um olhar...” (E14.1)], [e.g., “ (...) Oh doutor... eu tenho de facto mais uma vez de falar da minha mulher. A minha mulher num me deixa ir abaixo...prontos está preparada...eu sei que ela está preparada para me fazer tudo... eu sei que tenho uma mulher que me faz que me ajuda no que eu num puder e eu de facto dentro do mau... dentro do mau... eu num tenho muitas preocupações porque eu sei que tenho uma pessoa que me ajuda... sim, sim... eu vou buscar muita energia à minha mulher... a minha mulher dá-me muito apoio... dá-me muito apoio e eu estou convencido...” (E2.1)], [e.g., “ (...) Pode acontecer. Mas pode acontecer Sr. Doutor... não estamos livres. É como disse e digo, enquanto a esposa estiver a meu lado tenho a certeza que estou seguro... ajuda muito. E os irmãos se se forem entendendo todos mais ou menos. Eu também penso que a coisa... penso que a coisa vai correr bem. Eles vêm lá quase todos os dias, pronto, este até que está aí, vem lá sempre 2-3 vezes, traz os filhos, às vezes os netos ao fim da tarde. Às vezes a netica vai lá para o meu colo e depois diz: «eu vou para a cama do avô» ...” (E18.1)], [e.g., “ (...) Sei lá senhor doutor, sei lá... não sei... sinceramente sei lá, talvez com a ajuda da minha filha, da minha mulher... Eu com a ajuda da família eu acho que vou lá, eu acho que sim... não é por aí que o gato vai às filhoses...” (E3.1)], [e.g., “ (...) Espero encontrá-la, lá está... na continuação do passado, em meia dúzia de amigos e na família...” (E2.1)], [e.g., “ (...) Não sei, talvez em mim próprio e acho que mais também nas pessoas mais próximas que me dão ânimo e força para continuar... na família e amigos...” (E5.1)], ou no facto de **não saber**

**onde ir buscar forças para lidar com a doença**, referido por quatro doentes [e.g., “ (...) P: *onde é que podia ir buscar as forças para lidar com a doença?* R: *Não sei senhor doutor... realmente não sei... Não sei senhor doutor... (silêncio prolongado) eu a minha vontade é a gente comer para a frente, mas a vontade é pouca e eu esforço-me um bocadinho...*” (E12.1)], [e.g., “ (...) P: *E se houver um agravamento dessa limitação como é que pensa que pode lidar com isso?* R: *não sei...não faço ideia... não faço ideia...não faço ideia... para onde isto vai parar. Não tenho a mais pequena ideia...*” (E13.1)], [e.g., “ (...) *Não sei quando chegar a hora, quando chegar a hora a gente vai pensar nisso...*” (E19)], [e.g., “ (...) *não sei Sr. doutor...não sei...digo-lhe sinceramente que agora não sei... Não sei Sr. Doutor... é como lhe digo, eu não sei...eu bem precisava mas não sei...*” (E20.1)].

Nas entrevistas realizadas no T2 emergem igualmente conteúdos, no tempo da doença em **cuidados paliativos**, relacionados com **encontrar força para lidar com a doença**, seis doentes referem em si próprio [e.g., “ (...) *A minha estratégia de facto é... eu tenho uma certa... um certo poder em mim que eu tenho ... uma certa força... Vem dentro de mim...*” (E2.2)], [e.g., “ (...) *As forças...as forças...e não só, também por minha parte, também tenho forças pela minha parte... Deitar tudo para trás das costas...e seguir a vida em frente... E vai-se seguir... E vê se segue...*” (E7.2)], [e.g., “ (...) *Tenho a minha força... A minha força... A mim próprio... ajuda-me, mas a minha força é sempre... Mas às vezes ela está a fazer alguma coisa, a estender roupa e eu faço o meu esforço... E eu vou ao quarto de banho sozinho...*” (E10.2)], [e.g., “ (...) P: *onde é que tem ido buscar forças para lidar com a doença?* R: *em mim... tenho que as tirar eu... (riso) tenho que aguentar Doutor... Sim! De manhã vou até ao*

*café leio um bocadinho o jornal...tomo um cafezito, estou ai até às 10:30h, depois venho até casa ligo o rádio e estou ali a ouvir um bocadinho de música, sento-me lá numa cadeira e pronto e é assim... estou ali até ao meio dia... depois de tarde descanso um bocadinho, almoço e deito-me na cama um bocadinho a ver televisão, pronto e passo assim o dia...”* (E12.2)], [e.g., “ (...) P: onde é que acha que está a ir buscar força? R: estou até dia 30 estou... até dia 30, não estou a arranjar eu estou a aguentar... a aguentar em mim... que é um bocadinho diferente...” (E19.2)], **em Deus**, descrito por três doentes [e.g., “ (...) Eu sou muito católico. Eu rezo todos os dias. Essa bênção que eu faço Deus a recebe... que é mesmo assim... Digo: «Ó meu Jesus ajudai-me... a esta doença a mim e aos outros (chora) ... quem sofre Pai... (silêncio) ... (chora) ... (silêncio prolongado)» ... (silêncio e choro) ... em mim próprio...” (E10.2)], [e.g., “ (...) peço a Deus, peço a Deus que... se não está pá se não me vê... se não nós vê, se não olha para mim ele... eu converso assim, converso como se esteja a conversar às vezes com uma pessoa... porquê que, que coisa... que me acontece isto, se eu de facto sempre trabalhei, sempre vivi bem, sempre lutei para que não faltasse nada...e... e eu neste caso estou assim... prontos...” (E2.2)], [e.g., “ (...) Penso muito no homem que fui e o que fiz na vida... às vezes penso que era melhor morrer e assim terminava tudo... mas peço a Deus que me ajuda a lidar com isto...” (E21.2)], um doente referiu em **Nossa Senhora de Fátima** [e.g., “ (...) rezar à nossa Senhora de Fátima... pedir muito... aqui dentro de mim, e a rezar...” (E16.2)], ou na **esposa**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) Com ela (esposa) ... tenho ajuda... ela tem de me ajudar... ela já disse que me ajudava... muito...” (E10.2)], [e.g., “ (...) Lá isso a minha mulher não tenho razão de queixa. Ela ajuda-me sempre...” (E16.2)].



Nas entrevistas realizadas no T3, no tempo da doença em **cuidados paliativos**, as reacções cognitivas positivas emergentes estão relacionadas com a **aceitação** num doente [e.g., “ (...) *sinto-me conformado com a vida que estou a ter agora... com esta doença...*” (E16.3)], **encontrar força para lidar com a doença, em si próprio**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *vou buscar forças em mim próprio...*” (E12.3)], **encontrar força para lidar com a doença, em Deus**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Como já lhe disse eu acredito em Deus e ele tem-me dado forças para encarar isto... sim... um Deus amigo e presente... que lhe peço para que possa ir para a minha casa... gostava muito...*” (E21.3)], **encontrar força para lidar com a doença, na esposa e na família**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *na minha esposa e família... estou mais dependente... e frágil... não adianta fazer de conta... pois... estou mesmo mais doente... mais doente... sim... preciso de mais ajuda da família... estou mais fraco... é o fim...*” (E12.3)] e um doente referiu **valer a pena viver** [e.g., “ (...) *valeu a pena viver... fiz muitas coisas más, mas outras boas... é a vida... agora pago por isso tudo... eu sabia que tinha que acabar um dia... ninguém fica cá para semente... mas espera-se sempre que esse dia não chegue... não parece... está... estou a chegar ao fim... (chora) ...*” (E19.3)].

Como referido anteriormente, por uma questão metodológica, apresentaremos de seguida as reacções cognitivas negativas encontradas nos relatos dos doentes, em T1, no momento do **diagnóstico**. Um doente refere ter-se lembrado da **doença do pai** [e.g., “ (...) *Fiquei muito doente (choro), fiquei muito doente porque tive o meu pai que bem... faleceu né ... com esta doença, câncer do estômago (choro), mas era outro problema, não era como o*

meu... ainda durou uns mesitos... (choro) até parece que estou a vê-lo (pausa em choro...)... parece que estou a vê-lo mesmo (pausa em choro...) foi sempre assim... depois, claro ... enfermeiras em casa, veio também ao hospital porque ele esteve duas vezes internado, estava cheio do hospital, não sei, já estava enjoado...” (E10.1)], pensar que tem uma **doença muito grave**, referido por um doente [e.g., “ (...) Num pensei nada... na altura não pensei nada. Depois é que pensei que... prontos realmente tinha uma doença muito, muito grave... ...” (E3.1)], sentir que é uma **injustiça**, referido por um doente [e.g., “ (...) Que era uma injustiça exactamente... entendia eu que era uma injustiça porque havia tanta gente que não queria viver, a matar-se uns aos outros e há quem quer viver não consegue sobreviver, quer dizer vem alguém que nos arruma com a gente para canto... foi o que me aconteceu... chorei, chorei, desanimei, desanimei, mas depois enfrentei... enfrentei o problema. Aquele problema era para mim e eu enfrentei graças a Deus. Na altura entendia eu que tratamos dos parâmetros, dos tratamentos para resolver o problema... e resolvemos... (E2.1)] e um doente refere ter ficado a **pensar na morte** [e.g., “ (...) Muito mal... veio o desânimo, a tristeza, a angústia... sei lá... tanta coisa... e ganhei o pensamento da morte logo a seguir... após isso tudo...” (E5.1)]. Na vivência nos **cuidados paliativos**, as mais mencionadas têm a ver com **injustiça**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) Agora... (silêncio mais prolongado) num sei explicar... num tenho palavras... esta doença... este problema que nos surge quando a gente de facto... eu vejo, às vezes vejo pessoas que parecem que num querem viver...vêm para o hospitalar dizer num fumes e eles fumam ainda mais, num bebas e eles bebem ainda mais, num faças isso e a gente que temos um cuidado, temos um cuidado acima... até podemos dizer acima da média... tudo

nos acontece e às vezes a gente diz isto é uma injustiça... esta doença é uma injustiça... uma injustiça...” (E2.1)], [e.g., “ (...) Ai não sei...não sei explicar Sr. Doutor... acho que...eu penso assim, acho que não merecia esta sorte. Toda a vida fui infeliz e agora para os fins da minha vida, aparecer-me isto? É uma injustiça... uma grande injustiça...” (E20.1)], **doença para arrumar** “matar”, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) Quer dizer sinto a doença em si... num sei bem explicar... sinto que a doença que prontos... vai terminando comigo lentamente, que é isso que eu sinto que esta doença que nos vai tirando forças de dia para dia de mês para mês ou de ano para ano... que nos vai tirando a capacidade e que prontos agora veio e num foi para ficar foi para arrumar... num veio para ficar veio para arrumar...” (E2.1)], [e.g., “ (...) É, é. Foi para arrumar senhor doutor, foi mesmo para arrumar, eu já disse à minha mulher, eu a partir de hoje, já não sou mais homem, sou... pronto, derivado ao coração. Mas aquele homem que era, já não consegue, já não é aquilo que era, não era para ganhar mais dinheiro senhor doutor, eu tinha agora em Agosto mais um contrato para ir para a Noruega... aquilo era para ganhar mais dinheiro senhor doutor... e depois também o dinheiro da reforma também não é muito senhor doutor, e tudo isso começa a complicar e vai-me arrumar...” (E7.1)], **sem vontade de viver**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) Eu tenho várias doenças doutor... Agora apareceu-me este problema, este problema da cabeça agora, e essas coisas todas e tudo, tudo me... me leva... não tenho, portanto, não tenho gosto de viver agora. O que é que a gente tá a pensar agora? Não é pensar noutra coisa...” (E12.1)], [e.g., “ (...) Eu sinto-me ... muito dependente do meu marido, eu ainda faço as minhas coisas todas... pois... é (chora) eu por exemplo se me vou a baixar, caiu-me qualquer coisa ao chão, eu

*tenho de fazer um esforço tão grande ... tão grande ... tão grande ... para apanhar aquilo... isto deitou-me abaixo por completo... Porque, eu sempre disse e dizia às minhas colegas que não tinha receio nenhum da morte, que não me importava com a morte, que até tinha... tinha uma ... uma certa curiosidade pela morte, eu sempre disse a elas... Mas... eu tive muitas coisas que me aconteceram nestas alturas, que até nem parecem muito naturais, e então... eu fiquei completamente destroçada... fiquei ... fiquei muito em baixo, fiquei sem vontade nenhuma de viver... pronto... Para mim... Veio-me tirar a vontade de viver...” (E9.1)],*

**castigo de Deus**, descrito por um doente [e.g., “ (...) parece que Deus deu ao homem um castigo que é para certas e determinadas pessoas... prontos... uma pessoa diz assim: num se importou da doença, num se importou da saúde, andou a... os médicos a dizer isto a dizer aquilo e nunca se importou, mas a gente o médico diz para a gente num beber a gente num bebe... o médico diz pode beber um copinho e a gente bebe meio... o médico diz pode beber dois copinhos e a gente bebe só um... quer dizer a gente procuramos ser ainda mais renitentes do que a própria doença exige e...depois quer dizer uns têm direito a andarem por aí de qualquer maneira e feitio e outros com o cuidado todo vão indo devagarinho... devagarinho... devagarinho... (Importante – foi diminuindo o volume da voz) ...” (E2.1)].

Das reacções cognitivas negativas, em T2, emergem conteúdos em dois doentes referentes a **esperar a morte** [e.g., “ (...) apesar de tudo não estou agora a sofrer... ou melhor estou a sofrer mas consigo controlar... estou triste... (chora) ... não é fácil este tempo...ficamos à espera... à espera... e depois lá vamos... é dolorosa a espera.... (chora) ... mas tenho o dever cumprido... tenho a visa resolvida...” (E21.2)], [e.g., “ (...) Estou a

*esperar que chegue o dia, que sei que isto que está a avançar não é? Eles segundo dizem, lentamente... mas avança. E há uma altura que não avança mais não é? Só resta esperar o dia... que ela nos leve...*” (E3.2)] ou **castigo de Deus**, referido por um doente [e.g., “ (...) eu não rezo, eu não rezo eu falo, mesmo a falar com o Senhor ou com outra pessoa qualquer eu digo, eu vem-me sempre... Deus à pega, porquê é que me, que me fez isto? Porquê é que me fez isto? Porquê é que Deus me fez isto? E eu... também olhando que Deus também... me castigou... não sei se é castigo, se é uma prova... se me pôs à prova, ou se me castigou, eu vou ter que lutar para que ele sinta, que não é com um castigo destes que me vai colocar a baixo (voz trémula) ... ou não é com esta, ah... com este castigo... ou com... eu disse era o castigo que me tinha dado... prontos... que não é com esta coisa que me consegue derrubar... e eu vou tentar ultrapassar ... dando-me bem com ele e sentindo que ele também não pode fazer mais do que o que coisa... eu... vou encarando isto como uma situação normal...” (E2.2)].

Em T3 as reacções cognitivas negativas encontradas relacionaram-se com situação **difícil**, descrito por um doente [e.g., “ (...) Não está fácil... Isto agora está pior do que eu esperava... está mesmo difícil... mesmo muito difícil... sinto que está a chegar ao fim... e tudo pelo que me fizeram no internamento anterior... não devia ter deixado fazer aquele tratamento... deu cabo de mim... eu tenho uma doença que não tem cura, pronto aquelas coisas, que estava a ter assim umas melhorias... que não estava era da minha cabeça, eu andava para aqui e para ali, mas depois do tratamento nunca mais fiquei melhor... foi sempre a piorar... a piorar...” (E19.3)] ou sentindo-se **morrendo**, também descrito por um doente

[e.g., “ (...) *eu sinto que estou a morrer lentamente... sinto-me triste e desiludido... sinto-me mesmo morrendo...*” (E21.3)].

De seguida apresentamos os conteúdos emergentes das entrevistas que se relacionam com a dimensão comportamental, sendo esta traduzida sobre o que eu, pessoa doente, sinto e faço, no decorrer deste processo de doença.

**Q1. Qual a percepção que o doente tem da doença ao longo do processo de morrer?**

**1.3. Quais as reacções comportamentais?**

As reacções comportamentais relatadas pelos participantes nas entrevistas realizadas em T1 são maioritariamente referentes à **dependência** pela **falta de forças** que experienciavam aquando da entrevista, situando-se no tempo de doença em **cuidados paliativos** e foram descritas por nove doentes [e.g., “ (...) *Sinto-me muito dependente porque prontos... as forças foram um bocadinho... a capacidade foi um bocadinho abaixo e as forças foram abaixo e claro tenho que ter... eu vou fazendo as minhas coisas autónomas, eu vou... fazendo as minhas coisas, mas eu tenho que ter sempre alguém, neste caso a minha mulher está-me sempre a ajudar, a apoiar porque eu tanto vou tomar banho e saio bem como vou desfalecido e se não tiver ninguém a deitar-me a mão eu fico... fico... desmaio ou vai-me as forças abaixo...*” (E2.1)], [e.g., “ (...) *Não, eu estou dependente, começo a ficar um bocado mais dependente... Não só pela doença, aliás, tudo se baseia na doença... Eu moro num segundo andar, mas é alto, não tem elevador e o meu grande problema não é descer as escadas, é subi-las... (ri) ir para a rua fazer um bocado de exercício, andar não é? E depois subir as escadas é que fujo,*

*porque perco as forças por completo e vêm as dores derivado ao esforço, e depois alimento-me mal, porque enquanto não consigo comer e ter dores ao mesmo tempo e depois vou tomar qualquer coisa para amenizar as dores, fico um bocado frustrante... De maneira que aí conjugam-se uma quantidade de factores que eu sinto-me um bocado inibido...*” (E6.1)], [e.g., “ (...) *Eu sinto-me ... muito dependente do meu marido, eu ainda faço as minhas coisas todas... pronto... porque ele faz-me tudo... e ... (chora) ... pois... é (chora) eu por exemplo se me vou a baixar, caiu-me qualquer coisa ao chão, eu tenho de fazer um esforço tão grande ... tão grande ... tão grande ... para apanhar aquilo... sinto-me mesmo sem forças...*” (E9.1)], [e.g., “ (...) *Eu estar mais dependente é o que me custa mais... é porque eu não posso fazer nada, sei lá, um esforçozinho, fico logo atrapalhado...*” (E13.1)], da **dependência por falta de mobilidade**, referida por três participantes [e.g., “ (...) *Pois... Passei a ter dificuldade em andar.... portanto muito dependente...*” (E8.1)], três doentes referiram **dependência devido aos sintomas físicos** [e.g., “ (...) *neste momento tenho a minha mulher, porque para tomar banho não vou com aquela agilidade para tirar a roupa, não tomo banho todos os dias como tomava de manhã ao levantar, era a primeira coisa que eu fazia, isso e cortar a barba, não era capaz de sair à rua sem cortar a barba, é a primeira coisa que eu faço... fazia... hoje não faço... têm que me pegar para pegar nas coisas, depois tenho medo que fique preso porque me dói as costas...*” (E22.1)], **sem força** descrito por três doentes [e.g., “ (...) *Sinto-me assim mais descaído não sei... sem força nenhuma... que me põe assim de todo... É...mais coiso...eu pesava 70 e tal quilos e não sei quanto peso até, nem sei quanto peso senhor doutor...*” (E15.1)] ou **isolamento**, também referido por três doentes, sendo que duas das narrativas se

referem ao tempo **pré-cuidados paliativos** e uma ao tempo de **cuidados paliativos** [e.g., “ (...) Não queria falar com ninguém... não queria visitas, não queria nada, depois habituei-me aos tratamentos, só me custou o 1º tratamento... o 1º tratamento foi no inverno e passei as passas do algarve como se costuma a dizer e com esta fragilidade no nariz a gente começa a sangrar mas depois... então este último parece que não fiz tratamento nenhum...” (E13.1)], [e.g., “ (...) Senhor doutor, eu isolo-me muito sozinho sabe... eu sou capaz de estar no quarto sozinho sem ninguém...” (E7.1)].

Em T2 encontraram-se várias narrativas relacionadas com o sentir-se **debilitado**, descrito por 3 doentes [e.g., “ (...) hum... não actualmente... sinto-me mais debilitado... mais dependente não... porque eu, porque eu não sou uma pessoa que me deixe, que me deixe... ir a baixo... A minha mulher muitas vezes...anda cá que eu vou-te ajudar a mudar os sacos... tira... eu faço... quando eu puder quando eu não tiver força nas pernas, aí eu agradeço que tu me faças as coisas, que me ajudes, há uma coisa que eu quero que tu saibas é fazer aquilo que eu tenho que fazer... e tu... vais aprender, de vez enquanto fazes uma vez, na cama fazes, eu amanhã estou debilitado não me posso levantar que não possa fazer eu, então neste caso eu sei que estou à vontade que tu estas também com capacidades para me fazer também essa situação...” (E2.2)], [e.g., “ (...) Cá vou indo... sinto-me mais cansado e debilitado... custa-me a sair de casa... não tenho forças... Sinto-me mais debilitado e dependente dos outros... esta falta de forças faz com que não saia de casa tanto quanto gostava... não tenho autonomia... assim tenho que levar sempre com as coisas da minha mulher...” (E21.2)], o estar **dependente por falta de forças**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) Claro, muito



*mais, eu já, eu já me custa outra vez subir para casa não é? Que era uma coisa que eu já fazia a brincar, a brincar... agora cada vez mais estou dependente por falta de forças...*” (E19.2)], [e.g., “ (...) *Sinto-me mais debilitado e dependente dos outros... esta falta de forças faz com que não saia de casa tanto quanto gostava... não tenho autonomia...*” (E21.2)], sentir-se **sem dependência** descrito por dois doentes [e.g., “ (...) P: *vai passando o dia... E sente-se mais dependente agora com a doença?* R: *não Doutor! Não... não me sinto dependente... de modo nenhum...*” (E12.2)], ou, como descrito por dois doentes, ser capaz de **enfrentar com a ajuda de Deus** [e.g., “ (...) *Penso muito no homem que fui e o que fiz na vida... às vezes penso que era melhor morrer e assim terminava tudo... É... mas peço a Deus que me ajuda a lidar com isto...*” (E21.2)].

As narrativas mais encontradas em T3, das reacções comportamentais, vão ao encontro de várias outras já descritas anteriormente, mantendo-se uma certa homogeneidade referente ao aumento da dependência e têm a ver com a **dependência por falta de forças**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) *estou mais debilitado, mais dependente, sem forças... Que a doença está a dar cabo de mim e que vai acabar por me matar... e cada vez estou mais dependente e sem forças...*” [E19.3)] e pela **falta de força** descrita por três doentes [e.g., “ (...) *É... realmente é Sr. Doutor só que realmente no Inverno é a mesma coisa... mas agora é pior... estou sem forças, internado e sinto-me pior...*” (E3.3)].

**Q2. Qual a percepção de autonomia que o doente tem ao longo do processo de morrer?**

Quando falamos de autonomia estamos a referir-mo-nos à capacidade que as pessoas têm para assumirem as suas próprias decisões. No entanto, como veremos nas próximas narrativas, estas estão muito relacionadas com a autonomia na sua dimensão física.

A percepção da autonomia encontrada nos vários relatos dos doentes em T1 está muito relacionada com a **perda de autonomia** e passa pela **necessidade de ser cuidado**, descrito por treze doentes, dos quais destacamos estas três narrativas [e.g., “ (...) *A minha filha está sempre comigo... é ela e a minha esposa que cuidam de mim... estou pouco autónomo....sinto-me fraco...*” (E12.1)], [e.g., “ (...) *sinto-me menos autónomo porque prontos... as forças foram um bocadinho... a capacidade foi um bocadinho a baixo e as forças foram a baixo e claro tenho que ter... eu vou fazendo as minhas coisas autónomas, eu vou... fazendo as minhas coisas, mas eu tenho que ter sempre alguém, neste caso a minha mulher está-me sempre a ajudar, a apoiar porque eu tanto vou tomar banho e saio bem como vou desfalecido e se não tiver ninguém a deitar-me a mão eu fico... fico... desmaio ou vai-me as forças abaixo...*” (E2.1)], [e.g., “ (...) *neste momento tenho a minha mulher, porque... para tomar banho não vou com aquela agilidade para tirar a roupa, não tomo banho todos os dias como tomava de manhã ao levantar, era a primeira coisa que eu fazia, isso e cortar a barba, não era capaz de sair à rua sem cortar a barba, é a primeira coisa que eu faço... fazia... hoje não faço... hoje não sou autónomo...*” (E22.1)], pela presença de **sintomas físicos** como o **deixar de andar**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Não... não consigo ir ao campo... não sou autónomo para isso... Desde Outubro para cá é isto... deixei de ter forças... incharam-me o joelho com a*

*rádio... agora está a desinchar...” (E1.1)], pela **falta de mobilidade**, pela **falta de forças** e de **estar fraco**, descrito por três doentes [e.g., “ (...) *Claro que me sinto menos autónomo... Em primeiro lugar porque não posso ir para onde gostava de ir, e para um motorista de camiões habituado a correr... a correr tudo... agora sem forças e fraco... cada vez fico menos autónomo e um bocado restrito a um pequeno espaço ...*” (E19.1)], [e.g., “ (...) *Eu por aí, ela mexe comigo em psicologicamente ou psiquicamente ela não mexe comigo, não... não... a única coisa que mexe comigo é realmente é a falta de mobilidade muitas vezes... e a mobilidade às vezes... faz com que me sinta sem autonomia... há dias melhores e outros piores, mas vou encarando a coisa...*” (E6.1)], por **não ser autónomo** devido à **dependência**, na vivência presente da doença, referenciado por 3 doentes [e.g., “ (...) *Sinto-me menos autónomo... às vezes não me apetece sair. Quando saio não me apetece conversar com ninguém... Eles não vêm ter comigo, raramente a gente se encontra... sinto-me mais em baixo um bocadinho... já estive melhor... estou mais dependente...*” (E12.1)] ou com medo que essa **falta de autonomia** possa chegar no **futuro**, como referiu este mesmo doente [e.g., “ (...) *Oh doutor eu nem sei se andar numa cadeira de rodas é muito mau ou muito bom... a gente como tem uma doença que nos está a arrumar de um lado para outro eu não sei até que ponto é que de facto se não puder andar... eu irei ter... uma coisa lhe digo irei sofrer um bocadinho porque eu... o meu maior prazer é ser autónomo... eu... a minha mulher vai tá na casa de banho, tenta-me ajudar e eu digo: não senhor, não quero que me ajudes... eu tenho dois sacos, eu sou colostomizado, urostomizado e eu não quero que ela me faça isso e eu sou autónomo... e eu claro e o que mais me vem a doer é isso eu não ser autónomo, não ser eu um dia a fazer**

*as minhas coisas..” (E12.1)]. Contudo, se a percepção da autonomia em T1 se encontra descrita quase totalmente ligada à sua vertente mais negativa, da perda, ela é referenciada em alguns casos na sua vertente mais positiva, tendo um doente referido sentir-se **autónomo** [e.g., “ (...) *porque isto quando comecei a tomar pela segunda vez isto desinchou um bocadito, mas agora desta última vez desinchou mas voltou a inchar mesmo a tomar... e prontos... mas eu continuo autónomo... claro que tenho uma certa dificuldade de me expressar... mas de resto faço tudo... tenho a minha autonomia...*” (E4.1)]. O mesmo ocorreu ao nível da valoração do **sofrimento** em que três doentes relacionaram o valor do sofrimento, numa atitude comparativa com um possível aumento desse sofrimento, com o ser **autónomo** [e.g., “ (...) *Talvez cinco... porque não acho ainda que esteja a sofrer... ao que eu já vi acho que não estou ainda a sofrer porque ainda me posso mover, ainda tenho uma certa autonomia... nós perdemos a autonomia... e isso faz com que eu pense eu já vi pessoas muito piores do que eu portanto eu acho que talvez cinco... acho que sim, devido ainda a ter um bocado de autonomia...*” (E5.1)], [e.g., “ (...) *Oh senhor doutor eu sinceramente atribuo zero, eu não sinto nada, neste momento não sinto nada... Não tenho sofrimento nenhum... Eu sinto-me uma pessoa normal... Com algumas limitações... do andar e tal... prontos a doutora diz que isto é normal e... mas sinto-me como se não tivesse nada... o certo é que está cá... mas sinto-me autónomo...*” (E3.1)].*

Em T2 encontramos narrativas da percepção da autonomia relacionadas a constatação de perda de autonomia pela **necessidade de ser cuidado**, descrito por quatro doentes [e.g., “ (...) *e eu neste caso estou assim... prontos... a minha mulher também é um bocado exigente na*

*minha, na minha situação, ela exige que eu... seja autónomo... mas não consigo... que eu também lute por mim, ela exige que eu tanto que vá à casa de banho tomar banho como fazer certas coisas, a minha mulher exige um bocadinho, a minha mulher não tem grande tempo para estar comigo mas eu naquele tempo que estou... muitas horas que eu estou sozinho... muitas horas que eu estou sozinho... (denota-se a voz um pouco trémula, quase que a conter o choro) mas eu vou escondendo... vou vendo a televisão de um lado, vou vendo televisão do outro, é quase a mesma coisa como se diz a passar, sei lá... de uma... de uma cidade para a outra... “ (E2.2)], pelo facto de ter que se **deslocar em cadeira de rodas** relatada por um doente [e.g., “ (...) Sinceramente (silêncio) talvez foi o andar em cadeira de rodas...Nunca pensei. Talvez isso... fiquei mesmo sem autonomia... mais dependente... As primeiras ainda vim de cadeira de rodas...a minha filha trazia-me no carro, punham-me na cadeira e traziam-me. Depois comecei a melhorar...” (E3.2)], e ainda por **não conseguir andar**, descrito por um doente [e.g., “ (...) desde que estou doente o do...coiso mais difícil é o querer andar e não poder. É só, mais nada... eu às vezes quero andar, quero ir à casa de banho e não consigo... tenho de ser ajudado. É mais isso... não sou autónomo para ir sozinho... estou dependente dos outros... Tenho de me acostumar...” (E16.2)], a perda de autonomia está ainda relacionada com o se encontrar mais **debilitado**, referido por três doentes [e.g., “ (...) sinto-me mais debilitado... menos autónomo... mas eu não sou uma pessoa que me deixe, que me deixe... ir a baixo...” (E2.2)] ou **perda de autonomia** pela **dependência**, referido por um doente [e.g., “ (...) sinto-me mais cansado e debilitado... custa-me a sair de casa... não tenho forças... sinto-me mais debilitado e dependente dos outros... esta falta de forças faz com que*

*não saia de casa tanto quanto gostava... não tenho autonomia... assim tenho que levar sempre com as coisas da minha mulher...*” (E21.2)]. Também em T2 as descrições dos doentes relacionam-se com a percepção de perda de autonomia. A percepção da autonomia encontra-se com narrativas quase totalmente ligadas à sua vertente da perda. No entanto, o sentir-se **autónomo** é referido por dois doentes [e.g., “ (...) *Ao meio-dia sou eu que trato de mim e depois também de manhã à noite.... Estou mais autónomo nas minhas coisas... eu urino sozinho, tomo a medicação, estou mais autónomo... não preciso tanto delas...*” (E12.2)], [e.g., “ (...) *Estou igual... não... não me sinto menos autónomo nem menos dependente... é o problema da doença, a gente está sempre a pensar na doença, a pensar na doença, a pensar...mas acaba por...eu hei-de vencer isto, eu hei-de vencer isto, e tenho de vencer mesmo... Eu hei-de vencer mesmo...*” (E7.2)].

Os conteúdos emergentes das entrevistas realizadas em T3 sobre a percepção da autonomia estão relacionadas com a **perda de autonomia** por se encontrar mais **debilitado**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Isto agora está pior do que o eu esperava... sinto que está a chegar ao fim... e tudo pelo que me fizeram no internamento anterior... não devia de ter deixado fazer aquele tratamento... deu cabo de mim... cada vez com menos autonomia... cada vez menos autónomo... depois do tratamento nunca mais fiquei melhor... foi sempre a piorar... a piorar... estou mais debilitado, mais dependente, menos autónomo, sem forças...*” (E19.3)], **perda de autonomia** pelo facto de **ter que se deslocar em cadeira de rodas**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *O momento mais difícil Sr. Doutor foi o andar em cadeira de rodas... nunca pensei... e agora isto... que sei que é o fim... cada vez menos autónomo...*

*sinto que está a chegar o fim...*” (E3.3)] ou **perda de autonomia** pela **dependência**, referido por um doente [e.g., “ (...) *sinto-me totalmente dependente e sem autonomia... não sou capaz de sozinho fazer nada... preciso de ajuda para tudo... parece um menino... só dou trabalho...*” (E21.3)]. Devemos salientar que se verifica uma continuidade em crescendo do aumento da perda de autonomia, sempre na sua dimensão física, num agravamento da dependência.

**Q3. Qual a percepção e como lida com a dependência o doente ao longo do processo de morrer?**

Esta QI recebeu aporte de várias sub-categorias. Para conseguirmos uma fiel percepção da dependência estabelecemos ligações entre a dimensão familiar, sintomas físicos, dimensão pessoal, dimensão social, evolução da doença, prognóstico, reacções cognitivas, emocionais e comportamentais e valor do sofrimento.

As percepções de dependência encontradas em T1 estão associadas à **necessidade** que os doentes sentem **em serem cuidados**, referido por onze doentes [e.g., “ (...) *É a minha mulher que cuida de mim... ela tirou a reforma...ainda não está, ainda não veio a reforma... ela é professora no ensino especial. Antes fez o curso no magistério e depois o curso de ensino especial... andou mais três anos... É ela que me ajuda na higiene... e faz-me a barba...*” (E1.1)], [e.g., “ (...) *neste momento estou mais dependente... tenho a minha mulher, porque... para tomar banho não vou com aquela agilidade para tirar a roupa, não tomo banho todos os dias como tomava de manhã ao levantar, era a primeira coisa que eu fazia, isso e cortar a barba, não era capaz de sair à rua sem cortar a barba, é a primeira coisa que eu faço... fazia... hoje não faço... depois têm que me pegar para pegar nas coisas, depois tenho medo*

que fique preso porque me dói as costas, depois a minha mulher também está sempre assim para mim “espera aí que eu chego-te isto, espera aí que eu chego-te aquilo” ela é muito cuidadosa comigo...e as minhas filhas também... tanto que ao levantar, se eu me levantar elas ajudam-me porque tenho alguma certa dificuldade em levantar-me... bem eu vejo o cuidado e o carinho com o qual elas me tratam... sinto que tenho assim... que estou mais apoiado nelas... “ (E22.1)], [e.g., “ (...) Porque perdi a sensibilidade nas mãos e não posso sequer apertar um botão na camisa, isso faz com que esteja muito dependente para me vestir por exemplo da minha mulher... eu consigo me vestir, quer dizer não consigo apertar os botões... é a minha mulher que cuida de mim... e também deixo cair talheres e também tudo isso... não consigo segurar bem nas coisas... “ (E5.1)], um doente refere-se à **dependência** pelo facto de ter **dor** [e.g., “ (...) Foi... este ano, para aí há 3 semanas mais ou menos eu queria ir fazer não sei o quê... agora não posso dizer o que foi...mas tinha de avançar um regatozito e cheguei ali não me atrevi a passar o regato fiquei um bocado... A não conseguir e pronto, senti-me assim um bocado... dependente... por exemplo, ainda hoje de manhã eu acordei com uma dor, mas já venho assim desde 6<sup>a</sup> feira, com uma dor no corpo, assim parece que me batem de noite e fico assim com os ossos espalmados... e faço assim... ainda hoje tomei logo um SOS eram 6h da manhã. Mas lá está, não posso estar a tomar tantos medicamentos. É demais... “ (E18.1)], a **fadiga** também é percepcionada, por três doentes, como causadora de **dependência** [e.g., “ (...) eles não acreditam que isto está mau, dizem que é mimo, que é mimo, mimo... Ainda ontem estive lá o mais velho á noite e eu disse, ó J eu não sei se amanhã vou conseguir ir para o hospital «Oh, tu estás tão bem, estás tão bem». Eu estou bem sentado, sentado, mas eu



sabia... tinha consciência que fazendo qualquer esforço não conseguia. De manhã levantei-me, dei banho, arranjei-me, já foi uma aflição... é difícil por causa desta dependência. Se eu fosse mais independente não me preocupava tanto. Quer dizer, o que me custa mais é esta dependência. Saber que não posso fazer nada sem a ajuda de alguém. Até para me vestir, calçar. Quer dizer, a minha mulher tem de me ajudar sempre... “ (E13.1)], o estar **sem forças** é descrito por dez doentes como factor de **dependência** [e.g., “ (...) é o que eu digo, é o que eu digo sempre, sempre quando vou e vou a cair «meu Deus o que é que eu lhe fiz?», sem mais nem para quê para cair ao chão... não tenho agora força nas pernas... estou dependente... fui sempre uma pessoa hábil, nunca fui preguiçoso, fui sempre uma pessoa que ajudava tudo e toda agente, fazia sempre... «porque é que me acontece isto?» e fico... no ponto de interrogação... “ (E21.1)], [e.g., “ (...) Não tenho força nenhuma para fazer nada, nada, nada... estar assim levantado não consigo... estou mesmo dependente... “ (E15.1)], três doentes sentem-se **dependentes** pela **falta de mobilidade** [e.g., “ (...) Claro que me sinto dependente... Em primeiro lugar porque não posso ir para onde gostava de ir, e para um motorista de camiões habituado a correr... a correr tudo... agora sem forças e fraco... cada vez fico mais dependente e um bocado restrito a um pequeno espaço ...” (E19.1)], sentirem-se **dependentes** por estarem **fracos** é referido por três doentes [e.g., “ (...) Sim, mais dependente... como eu quero fazer as coisas e não consigo, não tenho força... sinto-me fraco. Estava habituado a fazer de tudo... sinto assim...um bocadito de cansaço, mais isso...se não tivesse assim cansaço, eu andava bem. Um dia estou melhor. Noutro dia, já estou mais abatido e em baixo. É, é...o cansaço...” (E16.1)], **não ser autónomo** faz sentir mais

**dependente** é descrito por três doentes [e.g., “ (...) *Ultimamente sim... sinto-me mais dependente... porque eu fui sempre uma pessoa muito independente, sempre trabalhei, sempre saía cedo. E agora tenho de estar a depender da minha filha ou do meu filho não é? Não sou autónoma... Para certas coisas, porque eu agora não posso fazer certas coisas não é? Olhe agora não posso fazer uma cama que eu canso-me muito... pensar assim, eu fui uma pessoa que nunca dependi de ninguém, sempre tive a minha autonomia e agora tenho de depender de toda a gente para mim...não sei...não sei explicar o que é que eu sinto...*” (E20.1)],

**dependência** pela **perda das capacidades físicas e motoras** é referido por um doente [e.g., “ (...) *Acho que é uma coisa que mexe... que a gente se apercebe e... vai-se apercebendo com a perda das faculdades físicas e motoras... pelo menos é o que eu estou a sentir... o que me está a afectar mais é isso, de momento... a parte física e motora. Não posso ter actividade nenhuma, eu tenho uma moto e gostava muito de andar e passear, dar uma volta, mas agora infelizmente não posso... não tenho, não tenho segurança suficiente para andar na mota... e estou a ver que cada vez estou a definhando mais, definhando mais...*” (E5.1)], sentir-se **abatido** pela **dependência** é descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *Sinto-me um bocadito abatido... sim abatido... esta dependência... abatido porque não tenho aquela reacção...de ir para ali para acolá...*” (E15.1)], sentir **tristeza** pela **dependência** é referido por um doente [e.g., “ (...) *Porque a gente controla a dor mediante o sofrimento... mediante o sofrimento...eu num sou feliz... eu num sou feliz... eu vivo com a minha mulher, com o meu filho... e isso trás uma certa felicidade... mas eu num sou feliz, num tenho alegria... num tenho alegria... ou por outra sou feliz sem alegria... mas nós para sermos felizes temos que ter alegria e eu como num tenho*

*alegria sou mais drástico digo logo que num sou feliz e num me apetece rir, num me apetece...vivemos numa tristeza constante... a minha vida é uma tristeza porque a doença levou-me a esse ponto... estar dependente... a ter uma tristeza atrás de mim...” (E2.1)], **sem vontade de viver** devido à **dependência** é descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *Eu tenho várias doenças doutor... Agora apareceu-me este problema, este problema da cabeça agora, e essas coisas todas e tudo, tudo me... me leva... não tenho, portanto, não tenho gosto de viver agora... cada vez mais dependente... O que é que a gente tá a pensar agora? Não é pensar noutra coisa... não vale a pena viver...* “ (E12.1)], ficar mais **mimalho** pela **dependência** é descrito por um doente [e.g., “ (...) *Portanto, muito dependente... também tenho... apesar da minha idade... tenho uma tendência... eu tenho uma tendência muito forte para ser mimalho... nomeadamente com a minha mulher... ou principalmente... ou quase exclusivamente ... quero muitas atenções... (expectoração) .... Mas estou muito dependente...*” (E8.1)], sentir **raiva por não conseguir fazer nada** e provocar **dependência** é referido por um doente [e.g., “ (...) *eu só sinto, dizer assim, queria fazer alguma coisa e não poder, mais nada. É a única coisa que eu sinto. Eu sinto-me, sinto-me mesmo assim mas é...aquela raiva. De não poder fazer nada... sinto-me... aquela... é uma raiva que vou...*” (E18.1)].*

**Cuidam de si próprios e não se sentem dependentes** dois doentes [e.g., “ (...) *Sou eu que cuido de mim... sou independente...* “ (E4.1)], [e.g., “ (...) *Ninguém cuida de mim neste momento... cuido eu. Eu próprio... eu próprio...* “ (E6.1)]. Também dois doentes se sentem **não dependentes** [e.g., “ (...) *Portanto, não é ficar dependente, porque eles também, eles*

*colaboram bastante, lá em casa até colaboram bastante. Mas não é isso que me preocupa. Ah querem fazer...olhe por exemplo, ainda hoje meti a roupa na máquina, digo eu assim “Não posso, não tenho tempo” olhe está lá numa baciinha para estender. Alguém há-de estender, portanto se não secar hoje, seca amanhã. Portanto são coisas que eu não tenho que dizer... “* (E14.1)], [e.g., “ (...) *Eu sinto-me igual ao antes... só não trabalho... Eles não me deixam trabalhar. É por isso que eu...às vezes é assim, às vezes apetece-me pegar numa tesoura na mão e cortar uns ramos de umas videiras mas chego lá, começam logo a dizer «vá para dentro, vá para casa», claro, não me deixam ir... eles não me deixam, tenho que fazer o que eles mandam. Eles é que mandam agora. Eu faço alguma coisa, vou pelo menos dar um passeio de vez em quando até ao fundo dos campos e venho outra vez enquanto puder andar... quando não puder andar venho-me embora... “* (E18.1)], buscam **força em si próprios** para “combaterem” a **dependência** três doentes [e.g., “ (...) *Eu tenho que ter muita força, e tenho aliás, até tenho os médicos para me ajudar, só os médicos, é que pode ajudar a gente. Os médicos, os enfermeiros, todos eles...Temos que os ajudar também, senhor doutor, nós temos que os ajudar, porque sem a nossa força a gente também não vai lá, não é?*“ (E7.1)] e a **aceitação da dependência** pelo facto de ir buscar força à sua **moral** é referido por um doente [e.g., “ (...) *vou buscar força para lidar com a dependência à minha, à minha moral, à minha maneira de ser... é... como é que eu hei-de dizer... apetecia-me ir à rua, não vás que não estás em condições, se vais podes-te magoar pá... por isso não vás... aceito... fico sentado em casa sentado ou deitado de qualquer maneira, mas não saio, mas apetecia-me sair... “* (E21.1)].

Numa perspectiva de possível **dependência no futuro** por **não** poderem **andar**, dois doentes referiram que a **aceitavam** [e.g., “ (...) *essa doença, assim a ser acamado, é também muita doença muito má... agora a andar de cadeira de rodas, por exemplo, como eu agora, levanto-me um bocadinho, posso caminhar não é?... (respira fundo de fadiga)... fico cansado, e se for de cadeira de rodas um bocadinho, já é mais ou menos. Agora encamado não... Ui, se isso acontecer, ai meu Deus!.. Bem... se me acontecesse estar encamado ... e... (respira fundo de fadiga) se tivesse esse problema ... Eu tinha pessoas que andavam comigo, que é mesmo assim... eu aceitava...*“ (E21.1)], [e.g., “ (...) *Então? Humm... o que tem que ser tem de ser pá... tens que andar numa cadeira de rodas tens que andar numa cadeira de rodas... num és mais que os outros. É assim, estou mentalizado para essas coisas...*” (E3.1)], e este mesmo doente refere também que **não preocupa** ficar **dependente** por **não andar** [e.g., “ (...) *Não por acaso nunca pensei nisso... isso não me preocupa andar numa cadeira de rodas... há tanta gente que anda... não me preocupa andar com uma bengala... há tanta gente que anda...hum, hum... não... eu tenho mentalidade para essas coisas...*” (E3.1)], dois doentes referiram que para lidarem com a **dependência** pediriam **ajuda a Nossa Senhora de Fátima** [e.g., “ (...) *Imagino-me mais dependente... imagino-me numa cama... eu peço, o que eu mais peço a Nossa Senhora de Fátima que me dê forças para eu reagir...peço...o que mais eu peço é isso... que me dê forças para eu andar e para ajudar os outros. A minha vontade estar naquela cama ali...*” (E15.1)], **que Deus me levasse** se viesse a ficar **dependente** e **acamado** é descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *Ó meu Deus... pedia que Deus me levasse... era logo... não queria sofrer, nem fazer sofrer ninguém, não queria mais nada...*” (E15.1)], a **aceitação da**

**dependência** por poder vir a **estar acamado** foi descrita por dois doentes, [e.g., “ (...) *É assim, eu espero não passar por nada disso, espero não ficar dependente, mas se tiver que passar o meu remédio é aguentar, porque é assim, eu sou contra a pessoa que se mata para começar, acho que é um acto cobarde. É a minha maneira de pensar, cada qual tem a sua. Porque senão já tinha feito isso. Pensei mais nisso, muito sinceramente, quando senti o meu problema sexual, senti muito mais isso, muito mais essa vontade, do que por estar doente. Agora como vai ser, muito sinceramente, prefiro nem pensar...*” (E19.1)], o **aguentar da dependência** por poder vir a **estar acamado** foi referido por dois doentes, [e.g., “ (...) *Como é que eu hei-de lidar? Tenho de aguentar...*” (E14.1)], o facto de ficar **assustado pelas pessoas repararem** que estava **acamado** é descrito por um doente [e.g., “ (...) *Era capaz de me assustar um bocadito. Mas por causa das pessoas repararem...*” (E16.1)], **sentir que está por um fio** se viesse a ficar **dependente** e **acamado** é descrito por um doente [e.g., “ (...) *Portanto, já era capaz de estar a pensar que as coisas estavam a evoluir muito depressa...E teria de sofrer essa parte física... olha, estou por um fio... estou por um fio....*” (E14.1)], ficaria com **tristeza** se viesse a ficar **dependente** e **acamado** é o que refere um doente [e.g., “ (...) *causava-me mais tristeza...*” (E21.1)], **não pensar** em ficar **dependente** e ter de **andar de cadeira de rodas** é referido por um doente [e.g., “ (...) *Nunca pensei nisso... mas vejo muitas vezes o reclame na televisão, que infelizmente vou vendo mais televisão, tenho tarde livres, embora me enjoe de ver, agora vejo muito aquela cadeira Egiro e às vezes eu sinto-me nessa cadeira... eu acho que não me vou sentar nela... eu acho que aquilo não é para mim... acho que não vai ser para mim... acho que não ia precisar disso...que a minha doença que*

*não vai obrigar a esse caminho...” (E22.1)], antes morrer que ficar dependente e ter de andar de cadeira de rodas é referido por um doente [e.g., “ (...) Não quero pensar... quando acontecer, aconteceu...ai credo... não passa pela minha cabeça... só queria morrer... antes morrer... sim... se eu já dou trabalho agora, imagino depois...” (E20.1)], pôr termo à vida se ficar dependente é descrito por dois doentes [e.g., “ (...) eu vou pôr termo à vida, vou pôr termo à vida.... Não sei senhor doutor, sei lá. A gente já pensa em tanta coisa, a gente às vezes... isto é como estar no hospital, a gente à noite vem tudo. Vem tudo à cabeça... Pois é, aquilo que a gente foi... sempre trabalhou... levou uma vida sempre estável, com os filhos, a conviver com a família, e de um momento para o outro, aparece esta doença senhor doutor, e arruma-o, arruma-o mesmo... por isso é melhor pôr termo à vida se ficar mais dependente...” (E7.1)].*

Numa perspectiva de **futuro**, são vários os relatos que transmitem aceitação ou resignação pela dependência, mas de um modo geral, apresentam dificuldade em imaginarem esse cenário. Existe como que uma dificuldade de projecção para uma hipotética dependência futura.

Nas entrevistas conduzidas T2 encontraram-se várias narrativas, entre as quais, as relacionadas com **dependência** pelo facto de ter **dor**, descrito por três doentes [e.g., “ (...) Sim estou um bocadinho mais dependente...só queria que esta dor que tenho aqui (aponta para o estômago)...é azia, depois é o cheiro que vem... dá cabo duma pessoa...sinto que já vi a própria família toda aquase... os amigos também como eu já vi... e outras coisas... sinto-me bem prontos... “ (E10.2)], o mesmo doente refere-se à **fadiga** como factor de **dependência**

[e.g., “ (...) *Eu sinto-me bem, mas se me levantar um bocado eu já fico cansado... sinto-me dependente... porque é que me levanto todos os dias... quando me levanto... não sei fico muito cansado... sinto uma grande fadiga... quero ir à casa de banho e dá-me estes enjoos... então vou eu e venho para a cama... este enjoo fogo... Deus me livre...* “ (E10.2)], um doente refere-se ao **momento mais difícil** da vivência da doença pelo facto de ter que se **deslocar em cadeira de rodas e sentir-se dependente** [e.g., “ (...) *Sinceramente (silêncio) talvez foi o andar em cadeira de rodas...Nunca pensei. Talvez isso... fiquei mesmo sem autonomia... mais dependente... As primeiras ainda vim de cadeira de rodas...a minha filha trazia-me no carro, punham-me na cadeira e traziam-me. Depois comecei a melhorar...*” (E3.2)], um doente refere-se ao **momento mais difícil** da vivência da doença pelo facto de **não conseguir andar e sentir-se dependente** [e.g., “ (...) *desde que estou doente o do...coiso mais difícil é o querer andar e não poder. É só, mais nada... eu às vezes quero andar, quero ir à casa de banho e não consigo... tenho de ser ajudado. É mais isso... não sou autónomo para ir sozinho... estou dependente dos outros... Tenho de me acostumar...*” (E16.2)], encontrar **força na equipa assistencial para lutar contra a dependência** é descrito por um doente [e.g., “ (...) *Eu de facto estar... estar aqui à frente de uma pessoa, à frente de duas pessoas e saber que essas pessoas que estão à minha frente querem tanto como eu que eu fique bem... preocupam-se com a minha saúde, comigo e com a minha saúde... por isso são pessoas que estão aqui que... e estão e estão em luta, em luta para que eu me sinta (voz trémula) ainda útil à sociedade ou que vá continuando a minha, a minha luta... a minha caminhada diária que eu sei qual foi o...o neste caso o coiso que me deram, a situação que me puseram para eu... ou castigo ou...*



*a situação que eu tenho que transmitir a outras pessoas, que de facto nós estamos aqui doentes, mas não estamos mortos, nós conseguimos viver, conseguimos conviver e mostrar às pessoas que temos poder temos força e temos alguém que nos ajuda...*” (E2.2)], um doente refere que para lidar com a **dependência** pede **ajuda a Nossa Senhora de Fátima** [e.g., “ (...) *Rezar à nossa Senhora de Fátima...pedir muito...por acaso rezo... rezo para não estar tão dependente...*” (E16.2)], o **pedir ajuda a Deus** para lidar com a **dependência** é descrito por três doentes [e.g., “ (...) *Penso muito no homem que fui e o que fiz na vida... às vezes penso que era melhor morrer e assim terminava tudo... mas peço a Deus que me ajuda a lidar com isto...*” (E21.2)], três doentes sentem-se **debilitados**, sendo que um deles **não se sente dependente** e os outros dois sentem-se **debilitados e dependentes** [e.g., “ (...) *hum... não actualmente... sinto-me mais debilitado... mais dependente não... porque eu, porque eu não sou uma pessoa que me deixe, que me deixe... ir abaixo... A minha mulher muitas vezes...anda ca que eu vou-te ajudar a mudar os sacos... tira... eu faço... quando eu puder quando eu não tiver força nas pernas, aí eu agradeço que tu me faças as coisas, que me ajudes, há uma coisa que eu quero que tu saibas é fazer aquilo que eu tenho que fazer... e tu... vais aprender, de vez enquanto fazes uma vez, na cama fazes, eu amanhã estou debilitado não me posso levantar que não possa fazer eu, então neste caso eu sei que estou à vontade que tu estas também com capacidades para me fazer também essa situação...*” (E2.2)], [e.g., “ (...) *Sinto-me mais debilitado e dependente dos outros... esta falta de forças faz com que não saia de casa tanto quanto gostava... não tenho autonomia... assim tenho que levar sempre com as coisas da minha mulher...*” (E21.2)], um doente refere ter **dificuldade em aceitar** a sua **dependência**

por se encontrar **menos autónomo** e **mais debilitado** [e.g., “ (...) eu poucas vezes saio de casa... porque não tenho muitas forças para andar... cada vez menos autónomo e a precisar de ajuda... estou mais debilitado e dependente... e depois começo a ver que começo a ficar cada vez mais tempo e mais horas na cama.... e depois começo a imaginar aquela parte do... do acamar ou dessas coisas todas... essa é a parte pior de tudo, sabe? Que vão ter que me mudar as fraldas, vão ter que me dar banho aqui deitado... há tantos no hospital assim não é? E vejo à minha beira pessoas naquelas condições não é? Que aquela hora vão-lhes lá mudar as fraldas... dar-lhes aqueles banhos que é deitados não é? Na cama... e eu gosto de tomar banho de banheira cheia (risos) ... é difícil aceitar...” (E19.2)], um doente refere sentir-se **dependente** por se encontrar **menos autónomo** [e.g., “ (...) Sinto-me mais debilitado e dependente dos outros... esta falta de forças faz com que não saia de casa tanto quanto gostava... não tenho autonomia... assim tenho que levar sempre com as coisas da minha mulher...” (E21.2)], o estar **sem forças** é descrito por dois doentes como factor de **dependência** [e.g., “ (...) claro, muito mais, eu já, eu já me custa outra vez subir para casa não é? Não tenho forças... que era uma coisa que eu já fazia a brincar, a brincar... mas já subia bem e descia, já vinha ao café e tal, já andava para aqui e para ali no fundo, ia ter com o meu filho, ele estava de férias fui lá ter com eles, sentia-me relativamente bem, relativamente bem, para os problemas que eu tinha até me sentia bem demais... agora estou dependente... “ (E19.2)], um doente refere que o facto de **comer mais** o ajuda a lidar com a **dependência** [e.g., “ (...) Prontos actualmente eu entendo que... que estou a... a tomar uma, uma posição... a dar-me uma posição que eu estou a... a levar de melhor... de melhor... esta

*situação... porquê? Porque desde que fui operado tive uma altura que senti-me um bocado em baixo mas a partir das duas, três semanas comecei a efectivamente a melhorar a sentir-me, a sentir-me com mais força até porque eu não comia, não comia e uma das coisas que me dá assim bastante alegria e bastante força para que eu ...consiga e.... esta estima que estou a ter da doença... melhore, porquê? Porque eu em questões de comer eu não comia nada... não desejava nada, neste momento eu tenho desejo as vezes de umas certas coisas e como...como razoavelmente... como razoavelmente, como sempre a minha sopinha que é a sopinha que me segura, o conduto, num ... o prato da comida não como assim grande coisa mas isso... eu também se estiver aqui no hospital também dão-me um bocadinho de comida e a gente pensa... diz que come bem...” (E2.2)]. Verifica-se, nestas várias descrições, que existe uma vontade expressa e explícitas de vários doentes contrariarem o impacto decorrente da percepção da perda de autonomia.*

Apesar de existirem muitos relatos relacionados com a percepção da perda de autonomia, o **não se sentir dependente** é referido por três doentes [e.g., “ (...) Estou igual... não... não me sinto menos autónomo nem dependente... é o problema da doença, a gente está sempre a pensar na doença, a pensar na doença, a pensar...mas acaba por...eu hei-de vencer isto, eu hei-de vencer isto, e tenho de vencer mesmo... Eu hei-de vencer mesmo...” (E7.2)],

Numa perspectiva de possível **dependência** no **futuro** um doente referiu que preferia **morrer** a estar **dependente** [e.g., “ (...) Tenho de lidar Sr. Doutor... tenho que lidar como os outros lidam. Como uma criança lida. Como toda a gente lida Sr. Doutor... eu tenho que lidar como as outras pessoas lidam... mas se for para ficar numa cama... se ficar mais

*dependente... é a morte o melhor... é a morte que eu quero... a morte é a melhor coisa... é melhor vir a morte, que estar a sofrer para aqui Sr. Doutor... estar a estorvar toda a gente...*” (E7.2)], **aceitação** se ficar **dependente** e tiver que **andar de cadeira de rodas** é descrito por um doente [e.g., “ (...) Digo... «para estares a pagar aquilo que fizeste». Foi o que disse quando me chegaram lá com a cadeira de rodas, a casa e com uma sanita que ainda lá estão. A minha primeira reacção «O que é que queres pá? Estás a pagar aquilo que fizeste. Agora aguenta-te». E a reacção que terei provavelmente... é a mesma Sr. Doutor...” (E3.2)], ter a **ajuda da esposa**, do **filho** ou da **família** se vier a estar mais **dependente** é descrito por um doente como o modo de **lidar com** essa mesma **dependência** [e.g., “ (...) P: E acha que pode vir a ficar com mais dependência? Pode vir a ficar mais acamado por exemplo. Pensa nisso? R: Sim. O Doutor também disse aqui que era capaz de começar a ficar... acamado. Isso é da própria doença. P: E o que é que imagina nessa situação? R: Imagino...Olhe eles ajudarem-me... ajudai-me... Lá isso a minha mulher e o meu filho e esta minha cunhada não tenho razão de queixa. Eles ajudam-me sempre...” (E16.2)], **ser mais complicado para a esposa** se ficar mais **dependente** e **acamado** é referido por um doente [e.g., “ (...) isso já é mais complicado para a minha esposa...é... tenho que ter mais ajuda... ai isso aí já é um bocadinho mais complicado Doutor...” (E12.2)], um doente refere que lidaria **mal** com a **dependência** de **ficar acamado** por **não gostar de dar trabalho** [e.g., “ (...) se um dia ficar acamado e dependente... vou lidar muito mal porque, prontos eu não tenho, eu não tenho, eu sou uma pessoa muito preocupada e eu sou uma pessoa que não gosto de dar trabalho às pessoas eu evito dar trabalho à minha mulher, eu evito de chatear o meu filho para me fazer qualquer

*coisa...*” (E2.2)], **não pensar** ou **que Deus o levasse** se tiver que ficar **dependente** e **acamado** é referido por dois doentes [e.g., “ (...) *não sei, acho que... se calhar agora, ainda quero passar, ainda quero tentar passar um bocadinho ao lado disso... não quero pensar... sabe porquê? Porque o meu... só quem me conhece muito bem e o Doutor ainda não conhecesse assim tão bem, o meu cérebro é uma coisa que não pára um segundo, um segundo, tenta qualquer coisa cá dentro que não o deixa parar um segundo, está sempre a pensar em tudo, em tudo e mais alguma coisa, pronto há certas coisas que eu vou começando a por para o lado...*” (E19.2)], [e.g., “ (...) *Aí só peço que Deus me leve... não quero ser um fardo para ninguém.....*” (E21.2)].

Se em T1 vários são os relatos que transmitem aceitação ou resignação pela dependência, em T2 verifica-se que existe uma maior dificuldade na sua aceitação. Os doentes, pela sua condição física, verbalizam maior dificuldade para se adaptarem a essa condição de dependência.

As narrativas encontradas em T3 sobre a percepção de dependência passam pela dimensão do **ser cuidado** na **dependência**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *Não podia desistir... sabe... eu tenho uma doença, não é a doença que me tem... sempre tive muita ajuda de todos... (chora) a minha mulher sempre esteve comigo, sempre me ajudou e fez tudo o que era preciso quando eu não podia...*” (E2.3)], o estar **sem forças** é descrito por quatro doentes como factor de **dependência** [e.g., “ (...) *Mal... muito mal... estou sem forças e custa-me muito falar... estou totalmente dependente... sem forças... sim... agora estou mais doente... a doença está a tomar conta de mim... percebo que isto está a chegar ao fim... (chora) ...*”

(E12.3), **momento mais difícil** da vivência da doença pelo facto de ter que se **deslocar em cadeira de rodas e sentir-se dependente**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *O momento mais difícil Sr. Doutor foi o andar em cadeira de rodas... nunca pensei... e agora isto... que sei que é o fim... cada vez mais debilitado e dependente... sinto que está a chegar o fim...*” (E3.3)], **sentir que vai morrer** por se encontrar **mais debilitado, mais dependente, menos autónomo e sem forças**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Isto agora está pior do que o eu esperava... sinto que está a chegar ao fim... e tudo pelo que me fizeram no internamento anterior... não devia de ter deixado fazer aquele tratamento... deu cabo de mim... cada vez com menos autonomia... cada vez menos autónomo... depois do tratamento nunca mais fiquei melhor... foi sempre a piorar... a piorar... estou mais debilitado, mais dependente, menos autónomo, sem forças... que a doença está a dar cabo de mim e que vai acabar por me matar...*” (E19.3)], encontrar **forças para lidar com a doença** e com a **dependência, em si próprio**, na **esposa e na família**, é referido por um doente [e.g., “ (...) *encontro forças para lidar com a doença em mim... na minha esposa e família... estou mais dependente... e frágil... não adianta fazer de conta... pois... estou mesmo mais doente... sim... mais doente e dependente... preciso de mais ajuda da família... estou mais fraco... É o fim...*” (E12.3)], um doente refere que só **dá trabalho** pela sua **dependência** [e.g., “ (...) *sinto-me agora totalmente dependente e sem autonomia... não sou capaz de sozinho fazer nada... preciso de ajuda para tudo... parece um menino... só dou trabalho... ..*” (E21.3)].

Verificamos em relação à dependência que existe um elevado pendor da condição física na percepção da dependência. Os vários relatos transmitem-nos, uma tonalidade mais positiva

ou negativa da dependência, conforme os doentes se sente com mais ou menos força, respectivamente. Também existe uma dificuldade dos doentes em se projectarem numa condição de maior dependência. Contudo, posteriormente conseguem introduzir mecanismos de adaptação a essa condição.

**Q4. Quais as potencialidades que o doente em fim de vida apresenta no processo de morrer?**

Quando nos referimos às potencialidades, estamos a objectivar características que os doentes apresentam, como recursos internos positivos, que favorecem um adequado ajustamento ao processo de morrer. Nesse sentido esta QI recebeu aporte de várias subcategorias. Para conseguirmos uma fiel percepção das potencialidades estabelecemos ligações entre a dimensão familiar, dimensão pessoal, dimensão social, dimensão profissional, directivas antecipadas de vontade (DAV), intervenção psicológica, evolução da doença, reacções cognitivas e emocionais positivas, e respeito pela decisão do doente.

Os relatos dos doentes em T1 são diversificados e apresentam, entre outros, conteúdos que remetem para a ideia de potencialidades e que codificamos como **estratégias comportamentais**, é descrito por um doente como forma de **potenciar** o seu “*bem-estar*” e de **cuidar de si próprio**, [e.g., “ (...) *Quando tive o primeiro enfarte, o primeiro mês custou-me... A minha vida deu uma volta de cento e oitenta graus, de maneira que eu fiquei... fiquei a pensar no assunto, porque há aquele momento da revolta... eh pá eu agora não vou poder fazer isto, não vou poder fazer aquilo, mas ao fim de um mês com conversa comigo próprio cheguei a uma conclusão que não valia a pena estar a... fui falando, fui falando mesmo... não*

*podes fazer isto desta maneira, mas tens de arranjar alternativa de fazer isto de outra maneira... que é que às vezes se esgotava, a outra maneira não existia, esse é que é o problema... e era... e era, por exemplo, a questão da alimentação, eu estive com uma dieta rigorosíssima, e sim, aí custou-me muito que eu almoçava no restaurante, ia comer ao restaurante e ao lado estava um individuo a comer uma feijoada à transmontana e eu estava ali com uma postinha de peixe sem sal sem nada quer dizer... arranjei esse tipo de alternativa em vez de ir à uma hora comer ao restaurante, passei a ir às duas e meia quando já não havia ninguém no restaurante a comer...” (E6.1)], um doente refere ter ido buscar **força dentro de si** para ultrapassar **momento difícil**, mas não conseguir fazer o mesmo no presente, por falta de recursos, por perda de controlo da situação [e.g., “ (...) *tenho dois momentos... da minha vida um bocado complicados, não sei qual deles seria o pior, um vou dizer, foi quando fui preso, mandaram-me para uma cadeia por ser traficante de droga de miligramas, não sei quem foi o juiz que inventou isso... Meio ano ... e apanhei lá a doença... para minha surpresa, penso que foi esse, e penso com toda a certeza a altura em que comecei na heroína, eu destruí a minha vida por completo, a todos os níveis, houve partes que ainda fui a tempo de recuperar, foi o caso da esposa, por exemplo, naquela altura já não estava para me aturar, essas coisas todas... como sabe a heroína complica a vida... É assim, essas duas situações dependiam de mim, e quando dependem de nós... Nós temos de ir buscar as nossas forças, não é? Cá dentro... cá dentro de nós... (sorri) ... mas agora, a parte que estou a passar agora, não depende de mim...*” (E19.1)], três doentes referem encontrar **força em si próprio** “força de vontade” para lidarem com a doença e sentirem que tem resultado [e.g., “ (...) Não me*



sinto ameaçado porque eu também estou a tentar enfrentar... tenho força em mim próprio... tenho força de vontade... e tem resultado.....” (E16.1)], um outro refere que encontra **força em si próprio** pela “forma de pensar” ou por “haver pessoas no outro mundo a pedir por ele” para lidar com a doença [e.g., “ (...) Eu acho... é uma coisa muito difícil de explicar. Eu acho que é mais a minha maneira de pensar. Não sei se estou correcta, se estou errada. Eu acho que há algo mais sem ser Deus, eu não vou muito por aí, por Deus. Acho que há algo mais que está a zelar por mim. Talvez sei lá, no outro mundo, é assim que eu penso, se é que existe...acho que há pessoas que gostam de mim, que fazem parte da minha família e que estão a pedir por mim.....” (E20.1)], ir buscar força à sua **moral**, num sentido de ânimo, é uma potencialidade para a **aceitação da dependência** referida por um doente [e.g., “ (...) vou buscar força para lidar com a dependência à minha, à minha moral, à minha maneira de ser... é... como é que eu hei-de dizer... apetecia-me ir à rua, não vás que não estás em condições, se vais podes-te magoar pá... por isso não vás... aceito... fico sentado em casa sentado ou deitado de qualquer maneira, mas não saio, mas apetecia-me sair... “ (E21.1)], três doentes referem que encontram e esperam, numa perspectiva de **futuro**, continuar a ter **força em si próprio**, por “serem resistentes” para **lidar com a doença** [e.g., “ (...) eu já quando era pequenito era muito adoentado, mas vencia tudo...sempre fui um resistente... tenho resistido até agora e espero continuar a resistir no futuro... continuar a manter esta força dentro de mim... “ (E1.1)], um doente refere ter sido sempre **lutador e potenciar** através do **desporto** as suas capacidades para ultrapassar os “obstáculos” da vida [e.g., “ (...) É... é... eu antes sempre fui muito trabalhador... fui muito trabalhador... trabalhava muitas

*horas diárias... sempre fui muito lutador... fui um indivíduo que ia buscar energias à... ao desporto que eu fazia e mediante essas energias eu... mediante essas coisas eu tinha muitas forças para superar tudo...tudo...” (E2.1)] e que continua ainda no presente a **lutar** dessa forma [e.g., “ (...) Porque prontos... eu de mês para mês ou de semana para semana sinto que as minhas capacidades estão menos, estão mais fracas e é por isso mesmo que digo que a doença é uma doença... que veio para exterminar... para exterminar... e só que eu tenho tido muito cuidado... muito cuidado... e tenho tido um certo apoio e se calhar eu tenho conseguido levar esta cruz ao calvário mais devagar e tenho conseguido superar um bocadinho, porque eu quando tenho um bocadinho de forças eu desando eu alevanto-me, eu tento ir até ao ginásio, porque é lá que eu tenho as minhas raízes, eu tento visitar os meus amigos do ginásio... porque foi lá que eu ganhei forças e é lá que eu ganho forças... eu quando sinto que vou ao ginásio venho parece que venho com um galofada de folgo para dobrar... para tentar as minhas capacidades.....” (E2.1)], a **luta** também é uma atitude descrita por um doente como forma adequada de **lidar com a doença** [e.g., “ (...) Olhe, sei que a vida está por um fio...como toda a gente. Penso que muitas vezes posso estar a atravessar a rua e ter um acidente e não morrer da doença. Como posso...pronto não sei...sei que as coisas estão muito complicadas, muitas vezes digo assim, a sentença dos homens, a sentença dos médicos, sentença humana não é a sentença de Deus. Portanto, não estar a dizer que estou à espera de um milagre mas também há sempre essa fé é certo. Para quem tem um pouco de crença nalguma coisa, pronto, tudo é relativo não estou a dizer que é melhor ou pior que ninguém, mas neste momento digo assim “não...vou fazer para lutar, por viver mais um dia e as coisas*

*hãode surgir da melhor maneira. Quando chegar à altura a gente reage da melhor forma...*” (E14.1)], seguir os **“ensinamentos da mãe”** como forma de ter um adequado comportamento, é descrito por um doente como sendo factor potenciador da sua vida [e.g., “ (...) *não, nunca, porque encarei sempre as coisas nunca para o mal porque a minha mãe dizia-me o seguinte «acompanha um bom és tão bom como ele... se acompanhás o mau és pior do que ele, escolhe as companhias, escolhe com quem andas», foi isso sempre que se me meteu na cabeça, de escolher sempre quem eu queria e foi por isso que eu subi, porque só acompanhava pessoas onde eu pudesse aprender qualquer coisa, que aprendi bastante...*” (E21.1)], o sentir-se **uma pessoa feliz** por ter sido “tradicionalista” é descrito por um doente [e.g., “ (...) *também acho que sim, gostava muito, sempre fui um homem feliz, tive sempre tudo o que quis, sem fortuna, o pão de cada dia mas com abundância, portanto, nunca precisei de ir ao restaurante e olhar para a esquerda para escolher o da direita... percebe? Vivi sempre limpinho e lavado, sem luxos mas dei cursos às minhas filhas, dei carro, fiz-lhes os casamentos não é? Fiz assim tudo à rica, à rica modéstia a parte... fiz tudo o que eu queria, que eu achava que devia dar como Pai e que elas que mereciam, sei que muita gente hoje não liga a isso, os casamentos e assim, mas eu sou um bocadinho tradicionalista e fiz tudo direitinho e continuarei a fazer... sinto-me muito feliz... uma pessoa muito feliz...*” (E22.1)], manter a **esperança** como forma de **lidar com a doença** é descrito por quatro doentes [e.g., “ (...) *Ai não...não penso nisso... Não penso nisso. Enquanto houver vida há esperança...*” (E18.1)], um doente refere a necessidade de ter uma **reacção positiva** “*posição positiva*” para enfrentar a doença [e.g., “ (...) *Pois é... a minha vida é não sei o quê...eu não tenho cara de coitadinha não é verdade? Como hei-de*

dizer até usei a expressão... mas também é um bocado... de Nossa Senhora da Piedade. Mas pronto, coitadinha e não sei o quê... Não!... pronto, as coisas são o que são está a ver? Hoje é hoje, amanhã é depois... Enfim... às vezes por dentro a gente vai um pouco abaixo mas pronto... mas tenta sempre ter uma posição positiva....” (E14.1)], um doente refere que sempre foi **protector** e tenta manter a **união da família**, sentindo essa qualidade como factor de apoio no presente [e.g., “ (...) A família é importante... a família é importante...prontos uma pessoa sabe... eu procuro que a minha família se una... se una... para que... eu fui sempre muito protector da minha família e eu prontos... a minha família é o meu filho, a minha nora, os meus netos e a minha mulher... isso é que é a minha família... sim, deixar essa tarefa feita... que fique concluída... pois eu sempre fui muito proteccionista... tudo muito em família... sempre fui o manda-chuva, sempre fui eu que fiz... sempre fui eu que mandei, sempre fui eu o que dei... sempre fui eu que fiz tudo... fiz tudo... e uma vez que fiz tudo... que se mantenha unidos... que se lembrem que viveram comigo... que vivem comigo e me dão o apoio... assim esta união dá-me mais apoio... e eu tento que as relações fiquem ainda melhor... que... que se unam para amanhã não se prejudicarem uns aos outros porque aqui não há nada que prejudicar... ” (E2.1)], receber família e amigos e **conviver** com eles é uma forma de **melhorar o ânimo**, descrito por dez doentes e uma forma de potenciar o bem-estar [e.g., “ (...) Os fins-de-semana no bom tempo vamos passar sempre à aldeia, lá às termas... no mau tempo vamos de vez em quando. Quando dá mesmo o mau tempo... eu dou-me muito mal com o inverno, ficamos em casa... mas quando está assim mais ou menos lá vamos... aproveitamos sempre... receber a família e os amigos significa muito senhor doutor... é um

ânimo que me dão...eles é «oh pá anda lá tens que te pôr bom oh pá»... essas coisas todas é um ânimo muito grande... gosto muito de os receber lá em casa sim senhor... faço tudo por tudo para estar com eles... de conviver... é uma forma de ter mais ânimo... ” (E3.1)], realizar **actividades sociais** e recreativas como o **dançar** é referido por um doente [e.g., “ (...) há um mês para cá senhor doutor, eu por exemplo, gosto de ir a uma danceteria... eu até disse à minha mulher, vamos este Sábado... vamos a uma danceteria... «Ó pá!!!! tu não podes dançar vamos ... tu não te podes mexer» ... não faz mal, mas posso-me sentar!.. assento-me, ouço música, já fico com a cabeça aliviada, ao menos saio de casa... muda o ambiente, claro... e as pessoas vêm para uma danceteria e não sabem dançar?.. e quem não sabe dançar?! Não pode ouvir um bocado de música?.. Eu já fui, quando vim do outro internamento, no último internamento eu fui, e eu disse «vamos lá então!»]. E lá fui senhor doutor. Sentei-me, bebi umas aguazitas, um cafezinho, senhor doutor e tive ali... até às 2 e tal da manhã... Fui... mais a minha mulher. Fomos os dois... levantamo-nos, pagamos o que tínhamos a pagar. Depois viemos aqui à área da formiga, a área da formiga comer um queque, um bolo de natas e um cafezinho. Fomos para casa, eram 3h e tal. Porreiro, só para aliviar a minha cabeça e a cabeça da minha mulher que ela está cansada... Também não sou só eu que vivo tudo isto, a minha mulher vive isto, também vive, até é capaz de viver mais do que eu, senhor doutor... ” (E7.1)], sete doentes ao nível da **sexualidade** referem que a sua **não existência** é “potenciada” na vertente da **afectividade** [e.g., “ (...) a doença teve um bocado influência na sexualidade ...menos relação... menos relação embora muitos afectos, sempre muitos afectos...sabe... a sexualidade é uma coisa normalíssima, faz falta e sempre que

*houvesse sexualidade a gente sente-se melhor, a vida é diferente e eu vejo que a minha mulher também está a sofrer com isso (começa a chorar)... a mim, como estou assim não me faz diferença, mas ela está com saúde. Evidentemente que faz falta, mas eu não posso nem pensar nisso... (começa a chorar) ... mas temos a afectividade muito mais desenvolvida...” (E13.1)], [e.g., “ (...) Olhe digo a verdade. Faço tudo e mais alguma coisa... claro... geralmente as pessoas pensam que só o que é muito intenso é que vale, então o carinho, então um afecto, isto também já conta por si só... não é só como a gente dizia quando eramos mais novos... não sei quantos e tal e fazer sexo com penetração... não sei quantos e por aí fora, isso é que é o propriamente dito... Não! Tudo isso já é o final de muitas outras, portanto, a gente vive da melhor maneira ...” (E14.1)], a **confiança** na **equipa assistencial** é potenciadora de uma melhor relação com os profissionais e é descrita por nove doentes [e.g., “ (...) Ultimamente Sr. Doutor, digo assim, é a equipa que está a trabalhar, tenho-me sentido à vontade. Tenho-me sentido à vontade... Sinto-me confiante... pode alguma coisa estar a correr mal, mas tenho a certeza que não é por má vontade deles não é?... ” (E18.1)].*

Em T2 encontraram-se várias narrativas com matrizes idênticas às de T1, nomeadamente recorrendo aos recursos internos, de cariz emocional, cognitivo ou comportamental, ou mantendo a utilização de recursos externos, nomeadamente a **confiança** na **equipa assistencial** como forma de potenciar a vivência da doença. A dimensão da sexualidade e afectividade não é significada nem valorizada pelos doentes. Das várias narrativas um doente refere que **luta** para **passar o testemunho** para a esposa [e.g., “ (...) a minha mulher sabe que eu que lutei toda esta vida para ela e para mim e que... ainda hoje luto, ainda hoje eu lhe digo

que ela é que é a minha herdeira... e o meu testemunho era isso se calhar que às vezes os filhos sentem que os pais estão um bocado em baixo e que lhe podia abrir as portas com mais facilidade... mas não é assim, a gente também só pode abrir as portas àquelas pessoas que nos sabem retribuir e que nos sabem ajudar... por isso dentro disto, é o que eu digo... eu luto... eu luto, mesmo o dia-a-dia que eu luto é para a minha mulher e eu quero que seja ela a ficar cá com o meu testemunho...” (E2.2)] e que ter a **ajuda da equipa assistencial na luta** contra a doença é importante [e.g., “ (...) a minha caminhada diária que eu sei qual foi o....o neste caso o coiso que me deram, a situação que me puseram para eu... ou castigo ou... a situação que eu tenho que transmitir a outras pessoas, que de facto nós estamos aqui doentes, mas não estamos mortos, nós conseguimos viver, conseguimos conviver e mostrar às pessoas que temos poder temos força e temos alguém que nos ajuda (equipa assistencial)... na luta...e é isso que é... importante...” (E2.2)], oito doentes referem que encontram **força em si próprio** para **lidar com a doença** [e.g., “ (...) Tenho a minha força... a minha força...em mim próprio... ajuda-me, mas a minha força é sempre... ... (silêncio e choro) ... em mim próprio...” (E3.2)], um doente refere que **não tem medos** em relação à **doença** e que para isso contribui o “acostumar” e o **aguentar** [e.g., “ (...) eu não tenho medos... desde que estou doente o do...coiso mais difícil é o querer andar e não poder. É só, mais nada... É...que eu às vezes quero andar, quero ir à casa de banho e não consigo... tenho de ser ajudado. É mais isso. Tenho de me acostumar a esta situação... Com calma, habituando-me. Afinal já sei o que é que tenho e tem...tem de ser assim. Tem de ir aos bocadinhos. Com força, lutar...” (E16.2)], um doente refere que **lida naturalmente** com a **doença** e que pensa “positivo” [e.g., “ (...)

*tenho que... tenho que a sentir normal Doutor como outra qualquer... como outra pessoa qualquer... não posso pensar noutra coisa... tenho que ir para o positivo não posso pensar no negativo... não posso só pensar no positivo, também tenho eu aceitar o negativo, tenho que enfrentar... tenho que aguentar isto, pronto! É natural... tem que ser naturalmente... tenho que lutar...*” (E3.2)], um doente refere que a **aceitação realista** o ajuda a lidar com a **dependência** e **falta de forças** [e.g., “ (...) *É sentir que estou cada vez mais a ficar dependente e sem forças... tento pensar que tem que ser... não há alternativa e tenho que me habituar... e isso não é conformismo, é a realidade...*” (E21.2)], um doente refere que recorre a “*ajuda externa*” para **enfrentar a dependência** e pede **ajuda a Nossa Senhora de Fátima** [e.g., “ (...) *Rezar à nossa Senhora de Fátima...pedir muito...por acaso rezo... rezo para não estar tão dependente...*” (E16.2)], o **lazer com a família** é descrito por um doente como **importante** no tempo da doença [e.g., “ (...) *E pronto, lá fomos para Benidorm, depois disse assim agora vamos para Palma de Maiorca. Fomos para Palma, depois fomos para Ibiza, depois fomos...quer dizer, depois começamos... a correr mundo... a correr. Percebe Sr. Doutor? E teve de ser assim, senão por parte da minha mulher, ainda agora vínhamos a falar em férias. Vamos... não sei se sou vivo sou mas enquanto há vida, há esperança. Marcar...a passagem de ano, vamos passar a Seia, eu sou sócio da FNAC...*” (E3.2)], um doente refere que tem a **vida resolvida** e que está **tranquilo** por isso [e.g., “ (...) *apesar de tudo não estou agora a sofrer... ou melhor estou a sofrer mas consigo controlar... estou triste... (chora)... Não é fácil este tempo...ficamos à espera... à espera... e depois lá vamos... dolorosa... (chora) ... mas tenho o dever cumprido... tenho a visa resolvida...*” (E21.2)], um doente



refere que se encontra **tranquilo** e em paz consigo próprio neste período da vida [e.g., “ (...) *Sinto-me tranquilo... sinto mesmo tranquilidade e em paz comigo...*” (E3.2)] **libertar-se de preconceitos** através da intervenção psicológica é descrito por um doente como **importante** para a sua condição humana [e.g., “ (...) *e de facto, nós temos também de ser psicólogos de nós próprios, mas também ajudar... lá está neste caso o psicólogo que nos quer tirar o mal que nós temos cá dentro, que é... que é deixarmo-nos levar, quando a gente devíamos nos agarrar a essa situação que de facto ele... nos transmite, e eu sinto que a partir deste acompanhamento que tenho tido que... a minha vida tem andando para trás, a minha doença... mas eu em questões de, de força, de poder... tenho andando para a frente...*” (E2.2)], a **confiança** na equipa assistencial é potenciadora de uma **maior tranquilidade** e é descrita por quatro doentes [e.g., “ (...) *Agora sei que sim... tenho confiança nesta equipa... já viu o que é não ter confiança em quem trata de nós? Provoca-me tranquilidade e faz-me sofrer menos...*” (E21.2)] e numa dimensão mais de **futuro**, um doente refere que vai conseguir **vencer a doença** através da mudança de “discurso interno” [e.g., “ (...) *Problemas com a doença... pronto... é o problema da doença, a gente está sempre a pensar na doença, a pensar na doença, a pensar...mas acaba por...eu hei-de vencer isto, eu hei-de vencer isto, e tenho de vencer mesmo.... eu hei-de vencer mesmo...*” (E7.2)].

As narrativas encontradas em T3 apresentam um acréscimo, talvez por sentirem que a morte estaria breve, de doentes que verbalizaram ter a **vida resolvida** e que se sentem “*tranquilos*”. As várias narrativas encontradas passam pela **luta** descrita por um doente como **forma de encarar a doença** [e.g., “ (...) *Não podia desistir... tinha que lutar...*” (E2.3)], o

encontrar **forças em si próprio**, na **esposa** e na **família** é uma potencialidade descrita por um doente para **lidar com a dependência** [e.g., “ (...) *Em mim... na minha esposa e família... estou mais dependente... e frágil... não adianta fazer de conta... pois... estou mesmo mais doente... preciso de mais ajuda da família... estou mais fraco... é o fim...*” (E12.3)], seis doentes referiram ter a **vida resolvida** e que se sentem tranquilos [e.g., “ (...) *Não senhor doutor... agora não... tenho tudo resolvido e sei que a minha mulher é uma grande mulher e vai ser capaz de seguir com a vida... Não... (chora) as coisas estão resolvidas... ela sabe que está tudo organizado... mas é tão difícil... Não... não... não há nada por dizer... sempre falamos um com o outro de tudo...estou tranquilo...*” (E2.3)], um doente refere que se encontra **tranquilo** e em paz consigo próprio neste período final da vida [e.g., “ (...) *Sinto, sinto Sr. Doutor... tranquilo e mais em paz comigo como lhe disse...*” (E3.3)], o acreditar e **confiar** na equipa de saúde é potenciadora de uma “maior presença e acompanhamento” e é descrita por um doente [e.g., “ (...) *Acredito e confio... estão sempre presentes mesmo aqui no internamento vem cá a Dra. CP, as enfermeiras, o Sr. Doutor e até a Dra. C...e significa muito... (chora) ... É verdade... não me sinto abandonado... tinha medo que isso acontecesse... sinto-me acompanhado... obrigado por ter vindo...*” (E21.3)].

**Q4. Quais as vulnerabilidades que o doente em fim de vida apresenta no processo de morrer?**

As narrativas referentes às vulnerabilidades que os doentes apresentam em T1 são diversificadas quer nos conteúdos quer na cronologia. O **alcoolismo, antes da doença**

oncológica, é sentido por um doente como uma situação “*miserável*” [e.g., “ (...) *sempre tive uma vida pacata, uma vida normal. Mesmo quando bebia não me metia com ninguém. Chegava a casa e ia para a cama, não chateava a família, não chateava ninguém. O que é... era todos os dias, sempre a beber, sempre a beber... sempre a beber... fui um miserável...* (silêncio prolongado) ... *Eu acordava de manhã e dizia: «a partir de hoje vou deixar de beber».* *Chegava ao emprego pousava a pasta no gabinete e já tinha que ir beber um Martini com cerveja e queijada... já tinha tremuras, era muito mau...foi uma vida do caraças, mas enfim, hoje estou a pagar aquilo que fiz... estou a pagar aquilo que fiz...* “ (E3.1)].

No **pré-diagnóstico** cinco doentes referem como **sintoma físico** da doença a **dor** [e.g., “ (...) *o rim, que eu já disse ao Senhor Doutor, o rim, pensei, doía, doía, era uma dor, também horrível, eu baixava-me, tomava comprimidos daqueles de ferver, e quando tomava comprimidos daqueles de ferver, 1 ou 2 que eram de... 500, 500mg... passava, pronto, e no outro dia à noite, tornava a acontecer a mesma coisa à noite quando jantava, era ao jantar, era ao almoço, era ao pequeno-almoço, era tudo (choro), pronto comecei a tirar rádios, mais rádios, a médica que era de assistência de família, dizia que era um rim, que tinha de tirar raios ... não sei quê... até tirar... como é que se chamam... o produto e depois começaram a ver e tudo.....* “ (E10.1)].

No tempo presente de seguimento em **cuidados paliativos** o **desconhecimento** da **Declaração Antecipada de Vontades (DAV)** é uma evidência concreta e real para catorze doentes [e.g., “ (...) *declaração antecipada de vontades? Não nunca ouvi...*” (E1.1)], [e.g., “ (...) *declaração antecipada de vontades? É para autorizar a doação de órgãos...*” (E13.1)],

[e.g., “ (...) Isso não me é estranho... Isso não me é estranho... Os meus órgãos, já poucos se podem dar. Os meus órgãos já poucos se podem doar, ou podem? Ó Sr. Doutor que quer que eu diga se eu não percebo nada disso... ” (E17.1)], a **incompreensão** da esposa para com a sua **dependência** é descrito por um doente [e.g., “ (...) Portanto a ligação com a minha mulher é isto, ela para se convencer que isto é verdade, que eu não estou a fazer... a fazer fitas... Ela custa-lhe acreditar e depois às vezes estou a falar com outros familiares ao telefone e também não gosto de dar a entender o meu estado e como estou sentado, estou bem, falo bem e tal... depois se eu me lamento... «Ainda há um bocado ao telefone estavas ali a falar, parecia que não tinhas nada...» e isto fere...” (E13.1)], três doentes referem que a **doença impede a sexualidade** [e.g., “ (...) Alterou um bocadinho a minha sexualidade... alterou um bocadinho. Agora de vez em quando tenho assim umas coisas... que me vêm assim, de repente á cabeça. E lembro-me logo... meu amigo. E o que é que se vai fazer? Começa-me a dar esta dor, sou obrigado a agachar-me... não posso, não posso... não vou forçar... não vou forçar... ” (E15.1)], dois doentes referem que a **sexualidade não existe** por estarem **impotentes** [e.g., “ (...) a nível da sexualidade... Oh! Isso acabou... isso acabou... não funciona desde que fui operado... ” (E12.1)], **preocupa não existir sexualidade**, é descrito por cinco doentes [e.g., “ (...) a sexualidade para mim? Era tudo... é espectáculo, é do melhor que pode haver... e de repente vi-me sem isso... preocupa-me... claro que me preocupa... É ... mas fiquei completamente, não posso dizer assim «Eh pá... de vez em quando»... não há de vez em quando, não existe... ” (E19.1)], os **sintomas físicos**, nomeadamente a **dor**, referido por sete doentes [e.g., “ (...) Não... eu gosto de pensar sobre a cura, porque dói-me aqui assim

(na coxa esquerda) *porque está pisado e aqui atrás e o que quero é não ter dores... as dores... porque eu sem dores estava em casa, no sofá... na cama... eu estando em casa estou no sofá e depois estendo-me na cama...e estou bem... com dores fico mal... ”* (E1.1)] ou estar **sem forças**, descrito por seis doentes [e.g., “ (...) *é o que eu digo, é o que eu digo sempre, sempre quando vou e vou a cair «meu Deus o que é que eu lhe fiz?», sem mais nem para quê para cair ao chão... não tenho agora força nas pernas... estou dependente... fui sempre uma pessoa hábil, nunca fui preguiçoso, fui sempre uma pessoa que ajudava tudo e toda agente, fazia sempre... «porque é que me acontece isto?» e fico... no ponto de interrogação... “* (E21.1)], também são fonte de vulnerabilidade para os doentes, assim como ter a **imunidade diminuída**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Isso sinto... mais vulnerável... porque são os próprios médicos a dizer que estou mais fragilizado em termos de sei lá... de imunidade em termos de imune a bactérias e essas coisas, agora isso não faço a mínima ideia tecnicamente... mais a jeito a apanhar uma coisa dessas... “* (E5.1)]. Um doente refere que se sente **vulnerável** pela **idade** e pela **doença** [e.g., “ (...) *sinto-me mais vulnerável...pela idade e pela doença... é, é a vida de um velho... tudo se alia... tudo se junta, compreende, isto é... o mundo é redondo há quatro caminhos juntam-se ali tudo, tudo se junta... “* (E21.1)]. A **alteração da imagem corporal** é sentida por um doente como fonte de **vulnerabilidade** e “fragilidade” no presente e no futuro [e.g., “ (...) *E agora, ponho-me a pensar, agora vou ficar cada vez pior, não é? Daqui por diante é cada vez pior... e eu não quero que elas me vejam... não quero que elas me vejam neste estado que eu vou ficar, eu já ando a dizer ao meu marido, «não as deixes vir cá, eu não quero que me vejam da maneira como eu vou ficar!»*

(chora) e eu não sei... não sei... acho que pessoas como eu, depois ficam um horror... e eu não queria que me vissem com esta imagem de fragilidade... muito vulnerável... não queria..." (E9.1)], assim como dois doentes referem que se sentem a **esperar pela morte** ou que esperam **morrer** [e.g., " (...) *É assim, aprofundadamente não sei, mas como é assim...Eu já estou há cinco anos lidando, também não sou burra não é? Sei perfeitamente que isto é uma doença que não tem cura, eu sei que...e agora mandando-me para os Paliativos, para mim... acabou com o resto da minha cabeça. Sinceramente...quando fui referenciada... Ui... senti a mesma coisa que senti... mais ou menos a mesma coisa quando me disseram que eu tinha um cancro dos intestinos... quando a médica me disse que eu ia para os Paliativos, eu lembrei-me logo da minha irmã. E então pronto, o chão fugiu-me... só disseram que eu vinha para os paliativos, mais nada. E eu disse «fazer o quê? Oh assim, lá têm outras coisas que não temos aqui». E eu «assim não... isso não me encaixa na cabeça ou porque já esteja adiantado de mais ou qualquer coisa... mandaram-me para aqui. Isso não sai da minha cabeça, por isso mesmo é que estou cada vez pior da minha cabeça» ... " (E20.1)], um doente descreve o tempo da **doença** como o **caminho para a morte** [e.g., " (...) *Eu sinto-me, eu sei lá, eu não sinto os pés bem assentes ... de um momento para o outro, é como eu disse ao senhor doutor, estou aqui como estou no caixão... porque é assim senhor doutor...de tanto sofrimento que a gente tem passado, também era bom dar um tempo para a gente sobreviver, não é depois do tempo já ter passado, do sacrifício... é um caminho de sofrimento para a morte... E isso a mim custa-me bastante, porque se me der assim uma coisa, que eu visse assim... pronto, todos nós temos de morrer senhor doutor, ou disto ou de outra coisa, a gente**

sabe como é, mas a gente sabe que está mais perto disso, senhor doutor. Então se por exemplo me desse, uma, como o meu irmão me disse, ou que não sentisse, pronto, eu não sentia o que é a morte. Mas depois de tanto sofrimento... “ (E7.1)], o **sofrimento por falta de amor da esposa** é descrito por um doente [e.g., “ (...) este sofrimento é... um bocado falta de amor porque ela não tem culpa, nasceu assim, não podemos... fazer de um prego dar arame, nem querer que ele faça em aço, não podemos obrigar à mesma coisa, o arame verga e o aço parte, não é verdade? É que ela foi criada, a minha mulher foi criada com os pais na Póvoa do Lanhoso, claro... não é a mesma coisa que é agora, aquilo era um baldio... ela foi criada de baixo da saia da Mãe, a Mãe faleceu nova, ficou debaixo do capote do Pai, o Pai faleceu, olhe... ficou lá com os irmãos, a ajudar a criar os irmãos e a aquela coisa toda, de maneira que dentro da cabecinha dela também... tem a 3ª classe, porque não se podia fazer mais porque tinha que trabalhar...” (E21.1)], um doente refere sentir a **doença como castigo de Deus** [e.g., “ (...) parece que Deus deu ao homem um castigo que é para certas e determinadas pessoas... prontos... uma pessoa diz assim: num se importou da doença, num se importou da saúde, andou a... os médicos a dizer isto a dizer aquilo e nunca se importou, mas a gente o médico diz para a gente num beber a gente num bebe... o médico diz pode beber um copinho e a gente bebe meio... o médico diz pode beber dois copinhos e a gente bebe só um... quer dizer a gente procuramos ser ainda mais renitentes do que a própria doença exige e...depois quer dizer uns têm direito a andarem por aí de qualquer maneira e feitio e outros com o cuidado todo vão indo devagarinho... devagarinho... devagarinho... (Importante – foi diminuindo o volume da voz) ... (E2.1)], um doente sente a **doença como coisa complicada e**

por isso “ameaçado” e “vulnerável” [e.g., “ (...) *Oh senhor doutor, eu sinto, eu não desejo ao meu maior inimigo uma doença destas, senhor doutor... eu sinto que é muito complicado... sinto-me ameaçado e vulnerável... geralmente a gente sente senhor doutor... está sempre naquela expectativa... hoje você está bem, amanhã está mal senhor doutor... (E7.1)*], **não ter vontade de viver** é descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *Porque, eu sempre disse e dizia às minhas colegas que não tinha receio nenhum da morte, que não me importava com a morte, que até tinha... tinha uma ... uma certa curiosidade pela morte, eu sempre disse a elas... Mas... eu tive muitas coisas que me aconteceram nestas alturas, que até nem parecem muito naturais, e então... eu fiquei completamente destroçada... fiquei ... fiquei muito em baixo, fiquei sem vontade nenhuma de viver... pronto... Para mim... (E9.1)*], três doentes referem sentirem-se mais **vulneráveis** pela **falta de mobilidade** e um também pelos **conflitos familiares** [e.g., “ (...) *Vulnerável, muito mais... depois porque é assim, eu moro num primeiro andar, onde não conseguia já muitas vezes, com muitas dificuldades subir as escadas. Pronto tive que me mudar para casa dos meus pais, tenho a minha casa na mesma, mas estou em casa deles. Onde eu não sinto total à vontade porque não tenho uma boa relação com o meu pai. E isso é a parte mais desconfortável de tudo, eu ter de viver com ele, não me sinto muito bem com ele, não me dou bem com ele, não temos um bom relacionamento... mas por necessidade tenho de estar... e quando é por necessidade mesmo, ainda custa mais um bocado... (E19.1)*], a **perda das capacidades físicas e motoras** é referido por um doente como **factor de vulnerabilidade** [e.g., “ (...) *Acho que é uma coisa que mexe... que a gente se apercebe e... vai-se apercebendo com a perda das faculdades*



físicas e motoras... pelo menos é o que eu estou a sentir... O que me está a afectar mais é isso, de momento... a parte física e motora. Não posso ter actividade nenhuma, eu tenho uma moto e gostava muito de andar e passear, dar uma volta, mas agora infelizmente não posso... não tenho, não tenho segurança suficiente para andar na moto... e estou a ver que cada vez estou a definhar mais, definhar mais... (E5.1)], o **não ser autónomo** pela **dependência** é referido por três doentes como **factor de vulnerabilidade** [e.g., “ (...) Sim... agora sinto-me mais desprotegido, mas ameaçado, mais vulnerável... sinto-me mais em baixo um bocadinho... pela doença... já estive melhor... (E12.1)], o sentir-se com **incapacidade** é referido por um doente [e.g., “ (...) Estou mais vulnerável, realmente estou mais vulnerável, sinto-me mais vulnerável, há certas coisas que eu não posso fazer... sinto-me um incapaz... (E6.1)], um doente sente-se **vulnerável** por **não ter responsabilidades** [e.g., “ (...) perdi tudo... porquê? Porque mete-se na minha cabeça que eu fui uma pessoa que lidei sempre com responsabilidades e com amor aquilo que fazia... mete-me sempre na cabeça que... estou completamente arrumado... não tenho, não tenho presentes (choro), nada me faz consolar, não tenho nada... e ando para aqui à espera que Deus se lembre para me levar para a beira dele... estou completamente no fundo do poço... o que vale é que eu peço a Deus é que não me faça sofrer muito... quando for, claro tenho que ir... sinto-me desprotegido e vulnerável por tudo, por tudo... (E21.1)], a **solidão** é vivenciada e descrita por um doente [e.g., “ (...) não... não tenho quem me visite... vivo numa completa solidão... e eu que era tão activo... sou um homem só... (E17.1)], um doente sente-se **vulnerável** por **não ter capacidade de argumentação** e de **marcar posição** [e.g., “ (...) Sim... mais vulnerável estou porque é

diferente... eu num sinto... eu não tenho capacidade para... às vezes para tomar uma posição... num é uma decisão, é uma posição...porque decisão a gente diz e faz, mas de fazer e tomar a marcar... tirou-me essas capacidades... É mais complicado porque prontos... sempre é uma... uma... prontos tirou aquela força que a gente tinha... que a gente tinha mesmo de encarar as pessoas e de falar... de falar, agora a gente parece que não fala com as pessoas porque até tem medo que a conversa venha a prejudicar ou que a gente não consiga depois superar aquelas dificuldades que de facto às vezes enfrentamos... (E2.1)], três doentes sentem-se “ameaçados” e **vulneráveis** pela própria **doença** [e.g., “ (...) sim... sim... agora sinto-me mais ameaçado e vulnerável pela doença... tenho amigos, mas... isso não faz com que não deixe de me sentir da forma que lhe digo... (E22.1)], “ameaçado” e **vulnerável** pela **incerteza da doença** mas “não desprotegido” é referido por um doente [e.g., “ (...) Não... senhor doutor, desprotegido não, até pelo contrário, até me apaparam mais... a minha mulher os meus filhos, todos, a cada passo...ameaçado e vulnerável pela doença sim... geralmente a gente sente senhor doutor... está sempre naquela expectativa... hoje você está bem, amanhã está mal senhor doutor... agora posso estar a falar e amanhã já nem estar cá... (E7.1)], um doente refere que se sente **vulnerável** por ter sempre presente as **memórias visuais da doença da irmã** que também morreu com cancro [e.g., “ (...) Sim... sinto-me muito vulnerável... agora ainda mais...eu enquanto andava a fazer QT e assim até reagi muito bem. Tinha forças para fazer as coisas. E há coisa de um ano para cá, tenho perdido as forças, não consigo fazer nada. Tenho sempre aquela imagem na minha cabeça. Imagem dela assim na minha cabeça. Sempre... (E7.1)], sentir-se tratado de forma **desumana** e **humilhante** é

descrito por um doente [e.g., “ (...) *sei lá, diz que era uma pequenina coisa que tinha que tirava aquilo e que saía... mas afinal não fizeram nada...eu acho que pelo menos, o Doutor estuda para Doutor, o cidadão o corpo é dele... portanto eu acho que devia de haver antes de mais nada... veio a anestesista falar comigo e mais nada, o que ela disse e nada foi igual... que me ia anestesiatar, blá, blá, blá, percebo eu de anestésias ou quê, estar a falar para mim ou para um boneco foi a mesma coisa... no outro dia fui logo para o bloco, porque é que o Doutor não disse «olhe que vai ser assim, vai ser assado... podemos dar coiso mas podemos não dar», é que se houver algum contra na, na, na, na, ter um diálogo... nem o conheço, nem o vi... quando entrei para o bloco já ia, já cá não estava... parece que isto é, é desumano e é humilhante para o paciente... porque de qualquer maneira seja ele o que for, ele é o que é, nós somos donos do nosso corpo... e estamos frágeis e vulneráveis... (E21.1)].*

Numa perspectiva de possível vulnerabilidade no **futuro** um doente refere que tem medo que a família tenha **dificuldade em cuidar** dele [e.g., “ (...) *o facto de poder ter dores, de ficar incapacitado, se um dia isso me acontecer... Eu nisso penso... penso, que depois a família começa-se a empurrar uma para a outra, sabe? Começa-se a empurrar uma para a outra... quer-se dizer... porque...depois um «porque agora não posso», porque o outro «amanhã também não posso», porque o outro amanhã também não puder, é isso que me preocupa...*” (E18.1)], um doente refere que **não queria ficar vegetal** e que pediria que lhe “pussem termo à vida” [e.g., “ (...) *O que eu não queria era por exemplo ficar... nesse caso... acho que preferia que... eu não queria passar a ser um vegetal estar ali numa cama a morrer aos bocadinhos isso é que eu não queria que me acontecesse disso é que digamos ter*

*medo é isso de resto... eu não diria a mim próprio, se eu pudesse ainda falar pedia era que me pusessem termo à vida... porque acho que estar ali a vegetar ia dar num... porque isso é estará a prolongar, já não é o meu sofrimento, é o sofrimento dos outros que é, isso é que eu não queria... eu sei que andar aqui em tratamentos já é andar a adiar o problema...” (E5.1)],*

**que Deus me levasse** se viesse a ficar **acamado** é descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *Ó meu Deus... pedia que Deus me levasse... era logo... não queria sofrer, nem fazer sofrer ninguém, não queria mais nada...*” (E15.1)], **antes morrer** que ficar **dependente** e ter de **andar de cadeira de rodas** é referido por um doente [e.g., “ (...) *Não quero pensar... quando acontecer, aconteceu...ai credo... não passa pela minha cabeça... só queria morrer... antes morrer... sim... se eu já dou trabalho agora, imagino depois...*” (E20.1)], sete doentes referem que esperam vir a **morrer** [e.g., “ (...) *O que espero que venha a acontecer é que... que o figado vai-se deteriorando até ao fim e que... e que eu vou ter uma morte macaca vou... Hum!!! Não me preocupa porque num penso, mas quando chegar a altura vai-me preocupar... e ainda bem que não penso porque senão estava desgraçado, porque sou um bocado cismático, só que encarei estas coisas não sei como, não sei como... sinceramente não sei como senhor doutor ...*” (E3.1)] e sete doentes referem que têm **preocupação com o futuro** [e.g., “ (...) *sinto-me preocupado com o futuro... era o meu futuro de trabalhar... fazer as minhas coisas que eu deixei, muitas, muitas coisas que eu deixei, mas eles fazem... mas sinto também já está fora... como se diz, daaa... história... Não, não, já não conto... não conto para nada...*” (E10.1)].

Em T2 encontraram-se várias narrativas, entre as quais, as relacionadas com o não se sentir “perdoado” pelo **alcoolismo** prévio à sua doença oncológica, é descrito por um doente como **factor de vulnerabilidade** e de **culpa** no presente [e.g., “ (...) *Acho que não Sr. Doutor... Acho que fiz muitas asneiras para ser assim perdoado tão facilmente. Quer dizer eu sinto que...a minha mulher é minha amiga, não me larga não é? Ainda há um tempo foi-me levar o jantar à cama que eu estava cheio de frio. Leva-me todos dos dias o pequeno-almoço à cama ainda antes de sair para ir trabalhar. Vem comigo ao hospital. Acompanha-me sempre. Está-me sempre a telefonar a ver se eu estou bem. A minha filha a mesma coisa... mas acho que não estou perdoado... é mais difícil perdoar-me a mim próprio. Porque sei que realmente cometi muitos erros.* “ (E3.2)] e o mesmo doente sente-se **envergonhado em relação à família** [e.g., “ (...) *Sinto-me envergonhado em relação à família, pois sei que poderia ter feito muito mais, poderia ter tido o dobro do que tenho. Com a mulher que tenho, que realmente é uma mulher espectacular, poupada, é uma mulher com...sei lá...com um M muito grande Sr. Doutor e pronto, ela não teve a sorte que deveria ter tido no homem que arranhou...*” (E3.2)], um doente refere que a **esposa é exigente** [e.g., “ (...) *a minha mulher também é um bocado exigente na minha, na minha situação, ela exige que eu... que eu também lute por mim, ela exige que eu tanto que vá à casa de banho tomar banho como fazer certas coisas, a minha mulher exige um bocadinho, a minha mulher não tem grande tempo para estar comigo mas eu naquele tempo que estou... muitas horas que eu estou sozinho... muitas horas que eu estou sozinho...* (denota-se a voz um pouco trémula, quase que a conter o choro) *mas eu vou escondendo... vou vendo a televisão de um lado, vou vendo televisão do*

outro, é quase a mesma coisa como se diz a passar, sei lá... de uma, de uma cidade para a outra...” (E2.2)] e outro que o **faz sofrer** [e.g., “ (...) Cá vou indo... sinto-me mais cansado e debilitado... custa-me a sair de casa... não tenho forças... cada vez mais vulnerável... sinto-me mais debilitado e dependente dos outros... esta falta de forças faz com que não saia de casa tanto quanto gostava... não tenho autonomia... assim tenho que levar sempre com as coisas da minha mulher... é, é sempre ela que me causa mais sofrimento porque não me entende... pensa que isto não é nada e está sempre a dizer para eu fazer as coisas... ela coitada nasceu na aldeia e não se lembra que fui eu que fiz dela mulher... esqueceu rápido o passado, mas enfim... não vale a pena estar a falar disso pois ela não vai mudar...” (E21.2)], um doente refere que a **sexualidade não existe** por estar **impotente** [e.g., “ (...) Tudo seria diferente não é? Assim eu, quer dizer, eu acho que sou uma pessoa capaz às vezes até sou assim «carambas... eu agora com toda a sinceridade, sexo não tenho» ... Estou impotente. Completamente impotente...” (E3.2)], quatro doentes referem sentirem-se mais **vulneráveis** pelos **sintomas físicos**, nomeadamente a **dor** [e.g., “ (...) depois da cirurgia começou tudo a voltar lá para trás, por exemplo ainda esta noite, acordei para ai eram 1H e pouco da manhã já não... já não conseguia dormir com as dores, lá tive que tomar aquelas coisas que eles receitam aqui... o... aqueles mais fraquinhos tipo ben-u-ron...” (E19.2)], um doente refere-se à **falta de forças** [e.g., “ (...) Eu sinto-me bem, mas se me levantar um bocado eu já fico cansado... sinto-me dependente... porque é que me levanto todos os dias... quando me levanto... não sei fico muito cansado... sinto uma grande fadiga... quero ir à casa de banho e dá-me estes enjoos... então vou eu e venho para a cama... este enjoio fogo... Deus me livre...” “

(E10.2)], três doentes referem que se sentem a **esperar pela morte** ou que esperam **morrer** [e.g., “ (...) *Sinto que estou a piorar e que vou acabar por morrer... quando Deus quiser... ele é que manda... sinto-me a chegar ao fim e cada vez mais vulnerável...*” (E21.2)], um doente refere sentir a **doença** como **castigo de Deus** [e.g., “ (...) *eu não rezo, eu não rezo eu falo, mesmo a falar com o Senhor ou com outra pessoa qualquer eu digo, eu vem-me sempre... Deus à pega, porquê é que me, que me fez isto? Porquê é que me fez isto? Porquê é que Deus me fez isto? E eu... também olhando que Deus também... me castigou... não sei se é castigo, se é uma prova... se me pôs à prova, ou se me castigou, eu vou ter que lutar para que ele sinta, que não é com um castigo destes que me vai colocar a baixo (voz trémula) ... ou não é com esta, ah... com este castigo... ou com... eu disse era o castigo que me tinha dado... prontos... que não é com esta coisa que me consegue derrubar... e eu vou tentar... ultrapassar... dando-me bem com ele e sentindo que ele também não pode fazer mais do que o que coisa... eu... vou encarando isto como uma situação normal...*” (E2.2)], um doente refere que se sente **sem autonomia** [e.g., “ (...) *Cá vou indo... sinto-me mais cansado e debilitado... custa-me a sair de casa... não tenho forças... Sinto-me mais debilitado e dependente dos outros... esta falta de forças faz com que não saia de casa tanto quanto gostava... não tenho autonomia... assim tenho que levar sempre com as coisas da minha mulher...*” (E21.2)], um doente refere que o **frio** o torna mais **vulnerável** e o **impede de sair de casa** [e.g., “ (...) *Passo o dia em casa. Por causa do frio, o frio...para além de não ter defesas, não é? Neste momento... ou as que tenho são nenhuma praticamente. Acontece que eu sou muito achacado a pneumonias e de uma constipação passa a pneumonia num instante. Já tive 3 ou 4 pneumonias. E uma estive*

*bem mal...* “ (E3.2)], um doente refere sentir-se **abatido** [e.g., “ (...) *foi naquela altura que eu tive que aquele problema... Foi essa altura foi a pior... via muitas coisas... psicologicamente estava abatido...*“ (E3.2)], dois doentes descrevem que se sentem **ameaçados pela doença** e que estão mais **vulneráveis** [e.g., “ (...) *Evidente que sim Sr. Doutor... claro que me sinto mais ameaçado e vulnerável... a gente doente está sempre a pensar... aquela coisa que a gente diga, estou bom não é? Está sempre aquela coisa a fragilizar. A gente sabe que tem mais, tem mais de 100% de dizer, que vai desta para melhor que outros que não têm...*” (E7.2)], ter **medo de sofrer** é referido por três doentes [e.g., “ (...) *medo só tenho um... é o sofrimento... (voz muito trémula)... (chora depois tosse)... até porque eu já estava convencido, eu já passei por isto, e depois estava convencido de quê, eu andava melhor o máximo que me podia acontecer era um dia eu deito-me a dormir e não acordo...* “ (E19.2)], sentir-se **revoltado**, é descrito por um doente [e.g., “ (...) *Oh Sr. Doutor normalmente... normalmente. Um bocado contraído. Um bocado... um bocado revoltado... um bocado revoltado...* (E7.2)].

Numa perspectiva de possível vulnerabilidade no **futuro** quatro doentes referem que esperam vir a **morrer** [e.g., “ (...) *Vai-me levar à morte, não acha? O que vale é que eu peço a Deus é que não me faça sofrer muito... quando for, claro tenho que ir... será com certeza a realidade mais certa... preocupa-me se estiver a sofrer... quem gosta de sofrer? Tenho medo de sofrer para morrer... é despropositado... para quê sofrer? Tenho a vida resolvida... e a minha mulher há-de se arranjar... mas não deixo de me sentir vulnerável...*” (E21.2)], dois doentes referem que têm **preocupação com o futuro** [e.g., “ (...) *sinto-me muito preocupado*



*com o futuro... isto está tudo virado ao contrário... em qualquer lado vê-se logo, que é um tumor... O que é que você tem? É um tumor? Hoje fui à... a doença da época é tumores...*" (E7.2)], um doente refere que **lidaria mal** com o facto de vir a **ficar acamado**, por **não gostar de dar trabalho** [e.g., "*(...) vou lidar muito mal porque, prontos eu não tenho, eu não tenho, eu sou uma pessoa muito preocupada e eu sou uma pessoa que não gosto de dar trabalho às pessoas eu evito dar trabalho à minha mulher, eu evito de chatear o meu filho para me fazer qualquer coisa... e um dia que eu, é isso que eu digo a minha mulher «olha se tu me quiseres ajudar a não me faltar nada eu continuo a ficar grato, grato porque para além do amor que a gente tem, temos de ter muito gratidão por, por as pessoas que nos ajudam» ... e a partir daí, a partir daí que seja o que Deus quiser se ela não quiser, não estiver na disposição de, de ajudar eu estou naquela disposição de ir para um lar... e não tenho qualquer problema em ir um lar, eu não sou daquelas pessoas que dizem que preferem morrer, que preferem morrer, que preferem que a casinha deles, que preferem morrer na casinha deles, eu morro onde estiver feliz, se eu a ir para um lar estou feliz, estou satisfeito, sou ajudado... pois é lá que eu quero estar, se...se o lar não me ajudar então neste caso estou em casa porque eu, eu sou uma pessoa que gosta muito de limpeza e eu... não sou capaz de estar, por exemplo, na cama ou em certos sítios e estar a sentir que estou sujo ou... o Doutor ainda ao bocado me viu, bastou cair uma pinga e eu... olhe tenho muito... eu não sei, gosto de estar sempre limpo, e se eu for para o lar e não me fizerem aquela limpeza ou, ou o tratamento que de facto eu necessito... e é para isso que a gente vai para lá, para os lares, então mais vale morrer por morrer morro em casa ao Deus dará, está a compreender?..."* (E2.2)], um doente refere que **Deus me**

**levasse** se vier a ter limitações físicas por não querer ser um “fardo” [e.g., “ (...) *Se isso acontecer aí só peço que Deus me leve... não quero ser um fardo para ninguém...* “ (E21.2)].

As narrativas encontradas em T3 dizem respeito a um doente que se sente **perdoado**, mas com “culpa” por ter sido alcoólico [e.g., “ (...) *Ainda me sinto culpado por ter sido alcoólico... penso que vou levar isto comigo... é uma culpa que está mais pequena, mas que faz parte de mim... da minha vida... embora a minha família me tenha perdoado... e isso ajuda-me muito... é o que vale para que apesar de tudo esteja tranquilo...*” (E3.3)], quatro doentes que referem estarem **sem forças** [e.g., “ (...) *Mal... muito mal... estou sem forças e custa muito falar... sem forças... agora estou mais doente... a doença está a tomar conta de mim... percebo que isto está a chegar ao fim... (chora) ...*” (E12.3)], dois doentes referem que o **momento mais difícil da doença** é o **presente** [e.g., “ (...) *o momento mais difícil durante a doença é este... é este... saber que vou morrer...*” (E19.3)], três doentes sentem a situação actual como **complicada** e **difícil** [e.g., “ (...) *Muito mal Sr. Doutor. Isto agora parece que está mais complicado... sim... isto agora está para terminar... agora sinto que estou a chegar ao fim... custa deixar quem amamos... a minha esposa... a minha filha... a vida... sim... as pessoas importantes da nossa vida... mas ninguém fica cá para semente... mas custa... custa muito... (chora) ... é muito forte... por isso eu tenho muito medo... do que vai acontecer...*” (E3.3)], [e.g., “ (...) *Não está fácil... isto agora está pior do que o eu esperava... sinto que está a chegar ao fim... e tudo pelo que me fizeram no internamento anterior... não devia de ter deixado fazer aquele tratamento... deu cabo de mim... sim... eu tenho uma doença que não tem cura, pronto aquelas coisas, que estava a ter assim umas melhorias... que não estava era*

*da minha cabeça, eu andava para aqui e para ali, mas depois do tratamento nunca mais fiquei melhor... foi sempre a piorar... a piorar...*” (E19.3)], dois doentes referem que estão **morrendo e desiludidos** [e.g., “ (...) eu sinto, que vou morrendo lentamente... sinto-me desiludido... por causa disto que me apareceu...e não vejo melhoras...” (E16.3)], dois doentes referem sentirem-se **tristes** [e.g., “ (...) eu sinto, que estou a morrer lentamente... sinto-me triste e desiludido... quero ir para casa... quero morrer em minha casa... sinto que a morrer... porque me sinto sem forças e pior... cada vez é mais difícil isto... não queria sofrer...” (E21.3)], um doente refere que **não se consegue mexer** [e.g., “ (...) sinto-me mais fragilizado e doente... mais vulnerável e totalmente dependente...quase não consigo mexer-me.... ontem ainda estava pior, até tive que fazer transfusão de sangue...” (E2.3)], **não ser autónomo**, é descrito por um doente [e.g., “ (...) eu sinto-me totalmente dependente e sem autonomia... não sou capaz de sozinho fazer nada... preciso de ajuda para tudo... pareço um menino... só dou trabalho...” (E21.3)],

Numa perspectiva de **futuro** um doente refere ter **medo de ser abandonado** quando “*estiver a morrer*” [e.g., “ (...) Não, não gostaria de morrer em nenhum sítio especial... tanto faz a minha casa como outro sítio... o que quero é não sofrer e não ser abandonado... não ser deixado como um animal... sozinho... e a sofrer... deve ser horrível se se tiver consciência disso... esse também é um medo que tenho... e não tenho mais medos... quem ficar cá com mais ou menos sofrimento há-de se arranjar...” (E19.3)], dois doentes referem que têm **medo do desconhecido** [e.g., “ (...) Medos não... é só não saber o que vai acontecer depois da minha morte... não sei... eu sou católico e acredito em Deus... mas não sei... espero que seja

*algo de bom... sempre fui um bom homem... trabalhador e cumpridor... isso tranquiliza-me...” (E21.3)], um doente refere que o **assusta** o que possa encontrar “*depois da morte*” [e.g., “ (...) *Tenho medo de sofrer antes de morrer... quem não tem? Queria ficar a dormir e pronto... lá ia... e quando isso acontecer... não sei e ninguém sabe... não veio cá ninguém dizer como é... acho que assusta sempre a qualquer um... é o desconhecido...isso assusta-me... para quem cá fica também não deve ser fácil... as saudades...*” (E19.3)].*

**Q6. Como é que o doente percepçiona e valoriza o apoio social neste processo de fim de vida?**

A descrição das narrativas referentes ao apoio social, na forma como os doentes as valorizam e percepçionam, estão inicialmente relacionadas com a **dimensão familiar** e especificamente com os papéis que cada elemento da família – actor - desempenha na relação estabelecida com o doente. Posteriormente é efectuada uma descrição das narrativas que os doentes apresentam da percepção que têm sobre esses papéis. O mesmo procedimento irá ser realizado com a **dimensão social**. Assim, em T1, foram encontradas narrativas de nove doentes relacionadas com o acto de **cuidar**<sup>9</sup> assumido pela **esposa** [e.g., “ (...) *Porque prontos... as forças foram um bocadinho... a capacidade foi um bocadinho a baixo e as forças fora a baixo e claro tenho que ter... eu vou fazendo as minhas coisas autónomas, eu vou... fazendo as minhas coisas, mas eu tenho que ter sempre alguém, neste caso a minha mulher*

---

<sup>9</sup> O **acto de cuidar** refere-se aos **cuidados globais** prestados aos doentes, assim como cuidados relacionados com a **higiene, medicação, vestir, fazer a barba** ou receber **cuidados como se fossem de enfermagem**.

*está-me sempre a ajudar, a apoiar porque eu tanto vou tomar banho e saio bem como vou desfalecido e se não tiver ninguém a deitar-me a mão eu fico... fico... desmaio ou vai-me as forças abaixo...” (E2.1)], [e.g., “ (...) neste momento tenho a minha mulher, porque... para tomar banho não vou com aquela agilidade para tirar a roupa, não tomo banho todos os dias como tomava de manhã ao levantar, era a primeira coisa que eu fazia, isso e cortar a barba, não era capaz de sair à rua sem cortar a barba, é a primeira coisa que eu faço... fazia... hoje não faço...depois têm que me pegar para pegar nas coisas, depois tenho medo que fique preso porque me dói as costas, depois a minha mulher também está sempre assim para mim «espera aí que eu chego-te isto, espera aí que eu chego-te aquilo» ela é muito cuidadosa comigo...” (E22.1)], também pelos **filhos**, referido por cinco doentes [e.g., “ (...) Sei lá, eu acho que... que vivem isto com intensidade, principalmente a minha mulher e a minha filha. A minha mulher anda sempre à minha volta... os medicamentos na hora, com as refeições na hora... tudo direitinho... e não há dúvida nenhuma que ela tem sido um grande suporte e depois também a minha filha vai ajudando senhor doutor...” (E3.1)], por **familiares**, descrito por um doente [e.g., “ (...) O mais velho cuida de mim de manhã, porque ele é bombeiro e só trabalha de tarde, é por turnos. Ele vai lá a minha casa estar comigo e depois de tarde é a minha cunhada que me vai ajudar...” (E16.1)] e um outro doente refere que é **cuidado** pela **mãe** [e.g., “ (...) Quem cuida de mim nesta altura é a minha mãe... a minha esposa está a trabalhar...” (E19.1)]. As **visitas** dos **filhos** são descritas por seis doentes [e.g., “ (...) Não... não diariamente não. Está neste período agora porque ela é advogada e tem mais tempo, mas de vez em quando vai-nos visitar bastantes vezes, mas não está assim para tratar de mim vai-*

*me visitar... ela vive no Porto e eu vivo em Alfena... não é que seja longe, mas não é muito prático, e não apetece deslocar...*” (E5.1)], dos **familiares**, descritas por cinco doentes [e.g., “ (...) *Tenho a minha família, tenho... a visita delas... tenho, tenho as minhas cunhadas, tenho a família da parte da minha mulher, são minhas amigas...*” (E7.1)] ou pelos **irmãos**, descritas por dois doentes [e.g., “ (...) *Tenho, tenho os meus irmãos... eles costumam lá vir a casa visitarem-me...*” (E16.1)]. O **apoio** por parte da **esposa** é descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *E tava a mexer comigo, e eu disse à doutora, foi uma doutora, era uma doutora... segunda-feira vai levar alta, e não foi a mim que me deu alta... eu até estava aqui, porque a minha mulher meteu alta, porque a minha mulher trabalha no M L, meteu atestado, porque eu sem ela também não conseguia fazer nada... ela é o meu apoio... precisava da ajuda dela...*” (E7.1)], pelos **familiares**, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *Uma alegria, claro... (começa a chorar novamente) ... é uma alegria quando vejo a minha cunhada, prontos, é ela me que faz rir e tudo, é uma alegria, que prontos... quando eu os vejo (familiares) à minha frente, e desde aí está bem...*” (E10.1)] e pelos **filhos**, descrito por três doentes [e.g., “ (...) *É fundamental isso... o apoio dos filhos... é assim, a gente sente-se mais apoiada, sabe que a gente se precisar de alguma coisa tem sempre aquela pessoa à nossa beira. Mas também no fundo, sente que no fundo estamos a privá-los de certas coisas não é? Mas...não sei o que hei-de dizer...*” (E20.1)]. Sentir **ânimo** por parte da **esposa** é referido por dois doentes [e.g., “ (...) *A minha esposa já dá positivo... a minha esposa para mim dá-me sempre força... sempre muito ânimo... Eu às vezes... a gente... eu às vezes isolava-me sozinho... e tinha alturas daquelas chorava... mas ela dava-me sempre ânimo...*” (E7.1)]. Ir **dançar** com a **esposa**

também é descrito por um doente [e.g., “ (...) *há um mês para cá senhor doutor, eu por exemplo, gosto de ir a uma danceteria... eu até disse à minha mulher, vamos este Sábado... vamos a uma danceteria... «Ó pá! tu não podes dançar vamos ... tu não te podes mexer» ... não faz mal, mas posso-me sentar!.. assento-me, ouço música, já fico com a cabeça aliviada, ao menos saio de casa... muda o ambiente, claro... e as pessoas vêm para uma danceteria e não sabem dançar?.. e quem não sabe dançar?! Não pode ouvir um bocado de música? E lá fomos ...*” (E13.1)]. Um doente refere que os **filhos** e os **familiares** estão **ausentes** [e.g., “ (...) *Já são grandes, mas isso não estou com eles há muitos anos... completamente afastado... (...) Familiar? Não, pelo contrário. Não, não, não... Já com os antecedentes, tudo o que me levou, a razão que me levou à afastar da família e a querer que a família ficasse bem afastadinha de mim exactamente para ter paz de espírito e tranquilidade. Mais nada...*” (E6.1)].

Em T2 encontraram-se várias narrativas, entre as quais, as relacionadas com o acto de **cuidar** assumido pela **esposa**, referido por quatro doentes [e.g., “ (...) *Quer dizer eu sinto que... a minha mulher é minha amiga, não me larga não é? Ainda há um tempo foi-me levar o jantar à cama que eu estava cheio de frio. Leva-me todos dos dias o pequeno-almoço à cama ainda antes de sair para ir trabalhar. Vem comigo ao hospital... é ela que cuida de mim...*” (E3.2)], pelos **filhos**, referido por três doentes [e.g., “ (...) *Sim... é o meu filho que continua a ajudar a tomar conta de mim... ele ajuda muito...*” (E16.2)], pelos **familiares**, referido por um doente [e.g., “ (...) *e a minha cunhada continua a ajudar a tomar conta de mim...*” (E16.2)] ou pela **mãe**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *como a minha esposa continua a*

*trabalhar quem toma conta de mim é a minha mãe...*” (E19.2)]. A **visita** pelos **filhos** é descrita por um doente [e.g., “ (...) *É sim, sim. É, a minha filha vai lá a casa... é importante. E telefona-me e tudo, também ela está a dar aulas não é? Agora está na Maia. Está a 5 minutos de casa...*” (E3.2)], pelos **familiares**, descrita também por um doente [e.g., “ (...) *Vou... vou tendo visitas... tenho as minhas cunhadas, tenho a família mais chegada. Se eu abrir a porta, então aquilo aparece logo alguém. Sempre aparece alguém e se for para comer à conta aparece sempre alguém...*” (E7.2)] e pelos **irmãos**, descrita por três doentes [e.g., “ (...) *Tenho, tenho os meus irmãos... eles costumam lá vir a casa visitarem-me... estão lá, estamos a conversar...a beber um copinho... e estamos ali a conversar...*” (E12.2)]. O **apoio** por parte da **esposa** é descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *a minha mulher não, a minha mulher é uma, é uma guerreira neste caso que me tem ajudado, ela é que me leva às cavaleiras, às costas para todo o lado... é ela que me dá muito apoio...*” (E2.2)], pelos **familiares**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *Claro que é importante... saber que temos alguém que se preocupa connosco... é muito importante o apoio da família...*” (E21.2)] e pelos **filhos**, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *sinto, sinto o apoio prontos... do meu filho... prontos, já não sei dizer o que é que acontece com ele porque ou ele não está, não sabe acompanhar, não sabe coiso ou não tem coragem, não tem coisa, ou não tem coisa para estar a conversar de certas... coisas...*” (E2.2)]. Sentir **ânimo** por parte de **familiares** é referido por um doente [e.g., “ (...) *A minha irmã... a minha irmã costuma visitar-me quase todos os dias...dá-me ânimo para viver...*” (E10.2)]. Encontrar **suporte** na **esposa** e nos **filhos** é descrito por um doente [e.g., “ (...) *Olhe Sr. Doutor vou buscar ajudas da minha mulher aos*



*meus filhos... os meus filhos têm vivido, acompanhando-me sempre... são o meu suporte... eles e a minha mulher... estão sempre em cima de mim, sempre o que é preciso. Sempre o que é que é preciso. E o que é que tu tens. Sempre em cima do acontecimento...*” (E7.2)] e um doente refere que a **esposa não valoriza a doença** [e.g., “ (...) Assim tenho que levar sempre com as coisas da minha mulher... é, é sempre ela que me causa mais sofrimento porque não me entende... não valoriza o que me está a acontecer... pensa que isto não é nada e está sempre a dizer para eu fazer as coisas...” (E21.2)].

As narrativas encontradas em T3 estão relacionadas com o acto de **cuidar** e de **suporte** assumido pela **esposa**, referido por um doente [e.g., “ (...) Não podia desistir... sabe... eu tenho uma doença, não é a doença que me tem... sempre tive muita ajuda de todos... (chora) a minha mulher sempre esteve comigo, sempre me ajudou e fez tudo o que era preciso.....” (E2.3)], um doente sente-se **perdoado** pela **esposa** e pela **filha** [e.g., “ (...) Ainda me sinto culpado por ter sido alcoólico... penso que vou levar isto comigo... é uma culpa que está mais pequena, mas que faz parte de mim... da minha vida... embora a minha família (esposa e filha) me tenha perdoado... e isso ajuda-me muito... é o que vale para que apesar de tudo esteja tranquilo...” (E3.3)] e um doente refere receber **visita** da **esposa** e dos **filhos** [e.g., “ (...) Eles vêm todos os dias... a minha mulher e os meus filhos... ele são muito importantes para mim...” (E16.3)].

As narrativas que os doentes apresentam em T1 da percepção que têm sobre os papéis desempenhados pelos diversos actores referem-se, por exemplo, o sentir **alegria** com o **apoio** dos **familiares**, descrito por um doente [e.g., “ (...) Uma alegria, claro (começa a chorar

novamente) *é uma alegria quando vejo a minha cunhada, prontos, é ela me que faz rir e tudo, é uma alegria, que prontos... quando eu os vejo à minha frente, e desde aí está bem...*” (E10.1)], a ser **bom** o **apoio** dos **familiares**, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) *É bom senhor doutor, é bom... para já... dá esperança, dá vida... sentir esse apoio da família... dá... sei lá, dá confiança às pessoas... Sei lá muita coisa, senhor doutor, o apoio das pessoas é importante. Geralmente... quando eu saio com a minha mulher, vou agarrada a ela, vou agarrado a um cunhado meu, e parece que não, é bom...*” (E7.1)], a ser **bom** ir **dançar** com a **esposa** [e.g., “ (...) *há 1 mês para cá senhor doutor, eu por exemplo, gosto de ir a uma danceteria... eu até disse à minha mulher, vamos este Sábado... vamos a uma danceteria... «Ó pá! tu não podes dançar vamos ... tu não te podes mexer» ... não faz mal, mas posso-me sentar!.. assento-me, ouço música, já fico com a cabeça aliviada, ao menos saio de casa... muda o ambiente, claro... e as pessoas vêm para uma danceteria e não sabem dançar?... e quem não sabe dançar?! Não pode ouvir um bocado de música?... Eu já fui, quando vim do outro internamento, no último internamento eu fui, e eu disse «vamos lá então!».* E lá fui senhor doutor. Sentei-me, bebi umas aguazitas, um cafezito, senhor doutor e tive ali... até às 2 e tal da manhã... Fui... mais a minha mulher. Fomos os dois... levantamo-nos, pagamos o que tínhamos a pagar. Depois viemos aqui à área da formiga, a área da formiga comer um queque, um bolo de natas e um cafezinho. Fomos para casa, eram 3h e tal. Porreiro, só para aliviar a minha cabeça e a cabeça da minha mulher que ela está cansada... foi bom. Também não sou só eu que vivo tudo isto, a minha mulher vive isto, também vive, até é capaz de viver mais do que eu, senhor doutor...” (E13.1)], um doente refere que é **fundamental** o **apoio** dos

**filhos** e dos **netos** [e.g., “ (...) *É fundamental isso... o apoio dos filhos e dos netos... é assim, a gente sente-se mais apoiada, sabe que a gente se precisar de alguma coisa tem sempre aquela pessoa à nossa beira. Mas também no fundo, sente que no fundo estamos a privá-los de certas coisas não é? Mas...não sei o que hei-de dizer...*” (E20.1)], cinco doentes referem **gostar** das **visitas** dos **filhos**, **irmãos** e outros **familiares** [e.g., “ (...) *Sim... sim... vêm cá e tudo... as minhas filhas vêm cá muitas vezes e gosto de estar com elas... neste momento... a minha mais velha já viveu em muitos países... A minha filha mais velha já viveu... já viveu... em Londres, em Moscovo, em Nova Iorque... a minha filha mais nova... trabalha na Portugal Telecom...*” (E8.1)], [e.g., “ (...) *Tenho, tenho os meus irmãos... e goste que me visitem... gosto, gosto... significa muita coisa... porque eu estava habituado a fazer de tudo e assim, para não ir mesmo abaixo, parece que não mas ajuda muito...*” (E16.1)], [e.g., “ (...) *Tenho pessoas que me costumam visitar! Familiares... e alguns amigos...e gosto de os receber cá em casa... significa que ainda cá estou!...*” (E5.1)], quatro doentes referem ser **importante** o **cuidar** por parte da **esposa** e **filhos** [e.g., “ (...) *A minha esposa já dá positivo... a minha esposa para mim dá-me sempre força... é muito importante para cuidar de mim...*” (E7.1)], [e.g., “ (...) *Neste momento quem toma conta de mim é a V... sempre foi... é muito importante para mim... muito importante...*” (E20.1)], três doentes referem ser **importante** ter **visita** dos **familiares** [e.g., “ (...) *o meu sobrinho de vez em quando vai-me buscar e visita-me todos os dias, mas claro também tem a vida dele... mas é importante a ajuda do meu sobrinho... ele é que tem, tem tido a hombridade de enfim de... de fazer o que pode por mim...*” (E21.1)], um doente refere ser **importante** e **positivo** pela **companhia** a **visita** de **irmãos** e **familiares** [e.g.,

“ (...) *É o meu irmão mais novo que costuma vir e o meu irmão mais velho também... Ah... veio uma tia, uma tia da minha mulher lá nestes dias, esteve lá no Sábado, uma tia... gosto que venham... ora bem... significa que não estou sozinho... fazem-me companhia...* ” (E12.1)], um doente refere que a **esposa** e a **filha** vivem o **cuidar** com **intensidade** [e.g., “ (...) *Sei lá, eu acho que... que vivem isto com intensidade, principalmente a minha mulher e a minha filha. A minha mulher anda sempre à minha volta... os medicamentos na hora, com as refeições na hora... tudo direitinho... e não há dúvida nenhuma que ela tem sido um grande suporte e depois também a minha filha vai ajudando com palavras e cá vou andando senhor doutor...* ” (E3.1)] e um doente refere sentir **protecção** pelos **familiares** [e.g., “ (...) *Não... é... não... sinto-me mais protegido... sinto-me mais protegido pela família, pelos colegas...* ” (E10.1)]. Um doente refere que **não gosta** que os **filhos** e os **familiares** se “aproximem” [e.g., “ (...) *É que eu não quero de maneira nenhuma que eles se aproximem. Não quero, não quero, de maneira nenhuma...* ” (E6.1)].

Em T2 encontraram-se várias narrativas, entre as quais, as relacionadas com o sentir **alegria** com a **visita da irmã**, referido por um doente [e.g., “ (...) *A minha irmã... a minha irmã costuma visitar-me... quase todos os dias... dá-me aquela alegria de a ver... de os ver, é mesmo assim... assim a gente conversa doutras coisas... aquela necessidade de... (não encontra palavras) ...* ” (E10.2)], dois doentes referem ser **bom** receber **visita** dos **irmãos** e dos **familiares** [e.g., “ (...) *As minhas irmãs... o meu pai não pode ir porque ele não tem pernas... é bom receber as visitas das minhas irmãs...* ” (E16.2)], [e.g., “ (...) *Vou... vou tendo visitas... tenho as minhas cunhadas, tenho a família mais chegada... nesse aspecto é bom... se eu abrir*

a porta, então aquilo aparece logo alguém. Sempre aparece alguém e se for para comer à conta aparece sempre alguém...” (E7.2)], dois doentes **gostam da visita** dos **irmãos** [e.g., “ (...) Tenho, tenho os meus irmãos... eles costumam lá vir a casa visitarem-me... estão lá, estamos a conversar...a beber um copinho... e estamos ali a conversar... eu gosto, eu gosto que me venham cá visitar...” (E12.2)], um doente refere ser **importante** o **apoio** da **esposa**, dois ser **importante** o **apoio** dos **filhos** e três ser **importante** o **apoio** dos **familiares** [e.g., “ (...) a minha mulher não, a minha mulher é uma, é uma guerreira neste caso que me tem ajudado, ela é que me leva às cavaleiras, às costas para todo o lado... é ela que me dá muito apoio... é muito importante o apoio dela...” (E2.2)], [e.g., “ (...) É sim, sim. É, a minha filha vai lá a casa... é importante. E telefona-me e tudo, também ela está a dar aulas não é? Agora está na Maia. Está a 5 minutos de casa... ela agora dá-me mais apoio...” (E3.2)], [e.g., “ (...) Claro que é importante o apoio da família... saber que temos alguém que se preocupa connosco... (E21.2)]. Um doente sente o **apoio** da **esposa** como **exigente** e o do **filho** **pouco significativo** [e.g., “ (...) a minha mulher também é um bocado exigente na minha, na minha situação, ela exige que eu... que eu também lute por mim, ela exige que eu tanto que vá à casa de banho tomar banho como fazer certas coisas, a minha mulher exige um bocadinho, a minha mulher não tem grande tempo para estar comigo mas eu naquele tempo que estou... (...) sim o meu filho está menos presente, o meu filho está menos presente, não tem nada a ver a minha mulher com o meu filho, nem com a minha nora, neste caso... a minha mulher não, a minha mulher prontos... (E2.2)] e um doente refere que a **esposa não valoriza a doença** e que isso o **faz sofrer** [e.g., “ (...) Assim tenho que levar sempre com as coisas da minha mulher...

*é, é sempre ela que me causa mais sofrimento porque não me entende...não valoriza o que me está a acontecer... pensa que isto não é nada e está sempre a dizer para eu fazer as coisas...”* (E21.2)].

As narrativas encontradas em T3 estão circunscritas a um doente referir que é **importante sentir-se perdoado** pela **esposa** e pela **filha** e que se sente **tranquilo** [e.g., “ (...) *Ainda me sinto culpado por ter sido alcoólico... penso que vou levar isto comigo... é uma culpa que está mais pequena, mas que faz parte de mim... da minha vida... embora a minha família (esposa e filha) me tenha perdoado... e isso ajuda-me muito... é muito importante... é o que vale para que apesar de tudo esteja tranquilo...*” (E3.3)].

Ao nível da dimensão social as narrativas encontradas em T1 são sobretudo relacionadas com **visitas** pelos **amigos**, descrito por dezasseis doentes [e.g., “ (...) *Há muita gente que me quer visitar mas eu evito... (começa a chorar) ... evito... elas sabem, estão sempre a telefonar, o telefone, o fixo, o telemóvel, às vezes até incomodam porque são horas, está-se a comer ou qualquer coisa. Eu sei que a coisa não é por mal, mandam-me e-mails e eu não respondo. Porque eu ao princípio encarei isto de uma maneira explosiva, até brinquei com a doença mas agora já não me dá vontade de lhes responder... porque eu não aguento...não me fazem nada...não me dão saúde, não me podem ajudar. O que é que vão lá fazer? Só vão incomodar os outros, não me dão saúde... eu sei que eles estão comigo mas...*” (E13.1)], [e.g., “ (...) *Olhe vou-lhe dizer a verdade. Gosto e não gosto. Mas fazer uma visita para quê? As pessoas ou tanto estão em pé, como estando sentado, como vão para aqui para acolá. Pessoas que às vezes passa tempos sem falar com a pessoa. Uns meses ou não sei quantas e agora vem*

dizer... «olha como é que estás?»... «como é que eu estou? Como é que eu estou? Estou doente»... portanto... e dizer assim entre aspas um bocado, não é dizer assim... não estar interessadas... é que elas vêm falar? Fazer o quê? Dizer o quê? Tocar-me nas coisas dos amigos e familiares... está bem aparece um ou outro amigo e familiares... tá bem aparece um ou outro amigo e tal, faz uma visita mais curta... pronto, porque enfim, o outro é familiar ou quê...” (E14.1)], [e.g., “ (...) Tenho, tenho... quem me costuma visitar assim mais... eu tenho... até tenho amigos a mais... eu gosto... eu gosto que me visitem... eu gosto... é mais para dizer assim, estar ali a conversar um bocado com eles e eu até lhes digo assim: «Ó pá, vós aparecei mais vezes, para me ajudares a beber o vinho»... a gente fabrica um bocado de vinho, e fabrica bastante, ainda este ano tenho lá para aí 8 pipas de vinho, mas o vinho é para se beber...” (E18.1)] ou com **visitas** por **colegas**, referido por um doente [e.g., “ (...) Ainda ontem recebi um colega, não contava, mas eles contactam as pessoas e sabe as pessoas que lá estão... ontem também veio outro colega meu... é importante a visita deles... é... é importante, e muito importante mesmo...” (E10.1)]. Também se encontram narrativas referentes à **convivência** com **amigos**, referido por cinco doentes [e.g., “ (...) Os fins-de-semana no bom tempo vamos passar sempre à aldeia, lá às termas... no mau tempo vamos de vez em quando. Quando dá mesmo o mau tempo... eu dou-me muito mal com o inverno, ficamos em casa... mas quando está assim mais ou menos lá vamos... aproveitamos sempre para conviver...” (E3.1)], à **convivência** promovida pelo próprio **doente**, referido por cinco doentes [e.g., “ (...) É, é... mas a partir de amanhã. Agora já vou sair de casa, ir até ao café... enquanto estive aqui... ir ter com os meus amigos... Tenho o estabelecimento ao lado e fico lá com os

*amigos... ” (E1.1)], ao **ânimo** recebido dos **amigos** e **familiares**, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) enquanto é o caso há outros amigos que é o caso, que dizem: «oh... oh... deixa lá oh pá... deixa lá a doença... estás bem bom... isso e aquilo... num vamos falar... então como é vamos a Chaves e tal...», dão ânimo... são melhores para mim... acho... acho... esses que tentam dar a volta ao texto... que dar a volta ao texto que de facto nós temos que ultrapassar que aquilo é nosso e que temos de ultrapassar... é um reforço... completamente e é de facto a verdade. Nós é que temos de ultrapassar a doença e o amigo, a visita só tem que vir e dar um... um... bolafar de oxigénio... de oxigénio... e dizer: «oh pá atira-te para aí... olha quando estiveres... a ver se vamos aqui, já tenho saudades daqueles raides onde a gente ia...» e a doença aí fica para trás e as pessoas vão nos ver... aí num vão ver o doente... ” (E2.1)], [e.g., “ (...) Significa muito senhor doutor a visita da família... é um ânimo que me dão... eles é «oh pá anda lá tens que te pôr bom oh pá...» essas coisas todas é um ânimo muito grande... gosto muito de os receber lá em casa sim senhor... ” (E3.1)], ao **apoio** na **alimentação** pelos **amigos** e **familiares**, referido por dois doentes [e.g., “ (...) E para comer vou... vou... a um casal amigo... eles dão-me esse apoio... ” (E4.1)], [e.g., “ (...) Em casa é uma coisa, todos os dias é preciso fazer o almoço, todos os dias é preciso lavar a roupa, todos os dias não sei o quê... esses sim são os verdadeiros amigos. Familiares ou não... mas tenho tido a ajuda da família quando não posso cozinhar... ” (E14.1)], ao **apoio** dos **amigos**, descrito por um doente [e.g., “ (...) É fundamental isso... o apoio dos amigos... é assim, a gente sente-se mais apoiada, sabe que a gente se precisar de alguma coisa tem sempre aquela pessoa à nossa beira... ” (E20.1)], ao **apoio emocional** dos **amigos**, descrito por um doente [e.g., “ (...) e tenho tido um*



*certo apoio e se calhar eu tenho conseguido levar esta cruz ao calvário mais devagar e tenho conseguido superar um bocadinho, porque eu quando tenho um bocadinho de forças eu desando eu alevanto-me, eu tento ir até ao ginásio, porque é lá que eu tenho as minhas raízes, eu tento visitar os meus amigos do ginásio... porque foi lá que eu ganhei forças e é lá que eu ganho forças... eu quando sinto que vou ao ginásio venho parece que venho com um galofada de folgo para dobrar... para tentar as minhas capacidades... ” (E2.1)], ao **conforto** dos **amigos**, descrito por um doente [e.g., “ (...) esta presença dos amigos e da família é importante para mim... sempre dá um bocado de conforto... ” (E21.1)], [e.g., “ (...) Tenho lá um mercedes à minha beira, associações, e de vez em quando, quando o tempo está melhorzito vou dar uma volta, embora a minha família não seja muito grande, a da minha esposa já é maior, não deixa de ser a família dela e minha também, não é? ... é o dever dela e meu também, no fundo a gente vai sempre dar uma volta e conversa com este e aquele, ou com aqueloutro e vai aliviando a cabeça... ” (E19.1)], [e.g., “ (...) De vez em quando a minha empregada vem à cama buscar a cadeira de rodas, cadeira de rodas... cadeira de rodas... e dá um passeio comigo. Mas já... mas eu estou a viver junto... perto da Rotunda do Boavista, mas sabe... não acho piada nenhuma, o que gosto mais é do jardim da rotunda que não é nenhum jardim de especial... mas acho piada... gosto da organização do jardim... que está organizado... porque tipo tem saídas rápidas, para as ruas mais importantes... ” (E8.1)], ao **telefonar** por parte dos **amigos**, descrito por dois doentes [e.g., “ (...) esta amizade dos amigos ajuda muito... quem não tem um amigo... é um triste... e eu sinto-os, de tanto os sentir até me canso, entre aspas... telefonam muitas vezes... ” (E22.1)], ou ao **trabalho doméstico***

realizado por uma **vizinha**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Tenho uma vizinha por exemplo, claro que tenho uma senhora que todas as semanas me vai lá, pronto, limpar-me a casa mais a fundo e tal, tenho outra senhora e tal e digo «Oh D. Luísa apareça-me lá a casa, vá-me estender a roupa, ou vá-me não sei o quê», coisas assim pontuais, meia hora, não sei quê... e ela assim entretanto num espacito lá vem e lá vai, não sei quantos e tal, está assim... ”* (E14.1)].

Em T2 encontraram-se narrativas relacionadas com as **visitas** pelos **amigos**, descrito por três doentes [e.g., “ (...) *Tenho... tenho uns amigos mas prontos... que tenho pouca gente... porque, oh Doutor é preciso ver que eu ando nisto há dez anos... e eu não posso querer que os meus amigos andem dez anos atrás de mim... por isso, eu por vezes, eu... descarto-me um bocadinho também dessas situações de... dessas amizades, tenho alguns, aqueles que... que... a gente diz assim isto são os nossos amigos...* ” (E2.2)], o **apoio** dos **amigos**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *Claro que é importante... saber que temos alguém que se preocupa connosco... é muito importante o apoio dos amigos...* ” (E21.2)], ou à **convivência** promovida pelo próprio **doente**, referido por um doente [e.g., “ (...) *porque eu quando quero ver alguém, eu geralmente quando quero ver alguém, até porque as pessoas que, as pessoas mais chegadas a mim estão em situações como eu ou piores ainda e sou eu que vou vê-las... e portanto eu pego no carro e devagarinho vou eu ao encontro... eu consigo, o que é guio... não guio bem... ”* (E19.2)].

Em T3 não se encontraram narrativas relacionadas com a interacção social.

As narrativas que os doentes apresentam em T1 da percepção que têm sobre os papéis

desempenhados pelos diversos actores referem-se, por exemplo, o **gostar** e o **não gostar** de receber a **visita e apoio** dos **amigos**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Sim, amigos que às vezes vão-me ver... tem dias... às vezes gosto outras vezes não... às vezes não consigo ouvir as vozes das pessoas. Estou tão irritada comigo mesma que não consigo ouvir a voz das pessoas... (...) ... É fundamental isso... o apoio dos amigos... é assim, a gente sente-se mais apoiada, sabe que a gente se precisar de alguma coisa tem sempre aquela pessoa à nossa beira. Mas também no fundo, sente que no fundo estamos a privá-los de certas coisas não é? Mas... não sei o que hei-de dizer...*” (E20.1)], sete doentes referem **não gostar** de **visita** dos **amigos** e percepcionam-na de forma **negativa** [e.g., “ (...) *mas num sou amante de receber visitas porque prontos as pessoas vão ver um doente e eu queria que as pessoas fossem ver um amigo... um amigo, mas há muita gente que vai ver os doentes e eu mesmo no hospital eu num comunico muito quando estou aqui internado, num comunico a muita gente que estou internado... as pessoas vêm visitar um doente e não um amigo...*” (E2.1)]. Dois doentes referem **evitar** a **visita** dos **amigos** [e.g., “ (...) *Há muita gente que me quer visitar mas eu evito... (começa a chorar) ... evito... elas sabem, estão sempre a telefonar, o telefone, o fixo, o telemóvel, às vezes até incomodam porque são horas, está-se a comer ou qualquer coisa. Eu sei que a coisa não é por mal, mandam-me e-mails e eu não respondo. Porque eu ao princípio encarei isto de uma maneira explosiva, até brinquei com a doença mas agora já não me dá vontade de lhes responder... porque eu não aguento... não me fazem nada... não me dão saúde, não me podem ajudar. O que é que vão lá fazer? Só vão incomodar os outros, não me dão saúde... eu sei que eles estão comigo mas...*” (E13.1)], um doente **evita** a **visita** dos **familiares**

[e.g., “ (...) *é que elas vêm falar? Fazer o quê? Dizer o quê? Tocar-me nas coisas... está bem aparece um ou outro amigo e familiares... tá bem aparece um ou outro amigo e tal, faz uma visita mais curta... pronto, porque enfim, o outro é familiar ou quê... eu evito que eles venha lá a casa...*” (E14.1)], catorze doentes referem ser **positivo** e **gostar** de ter **visita** de **amigos** [e.g., “ (...) *Tenho, tenho... quem me costuma visitar assim mais... eu tenho... até tenho amigos a mais... eu gosto... eu gosto que me visitem... eu gosto... é mais para dizer assim, estar ali a conversar um bocado com eles e eu até lhes digo assim: «Ó pá, vós aparecei mais vezes, para me ajudares a beber o vinho»... a gente fabrica um bocado de vinho, e fabrica bastante, ainda este ano tenho lá para aí 8 pipas de vinho, mas o vinho é para se beber...*” (E18.1)] ou de **colegas**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Ainda ontem recebi um colega, não contava, mas eles contactam as pessoas e sabe as pessoas que lá estão...ontem também veio outro colega meu... é importante a visita deles... é... é importante, e muito importante mesmo...*” (E10.1)], ser **negativo** e **não gostar** da **convivência** com **amigos** é referido por um doente [e.g., “ (...) *Não... não gosto de conviver... prefiro estar sozinho... eu lido bem... estar só. Eu fui de conviver nas horas de convívio, e fui de estar em casa... sempre fui assim...*” (E4.1)], ser **positivo** e **gostar** da **convivência** com **amigos**, referido por três doentes [e.g., “ (...) *Os fins-de-semana no bom tempo vamos passar sempre à aldeia, lá às termas... no mau tempo vamos de vez em quando. Quando dá mesmo o mau tempo... eu dou-me muito mal com o inverno, ficamos em casa... mas quando está assim mais ou menos lá vamos... aproveitamos sempre para conviver...*” (E3.1)], dois doentes **gostam** do **ânimo** recebido dos **amigos** e **familiares** [e.g., “ (...) *enquanto é o caso há outros amigos que é o caso, que dizem: «oh... oh... deixa lá*

*oh pá... deixa lá a doença... estás bem bom... isso e aquilo... num vamos falar... então como é vamos a Chaves e tal...», dão ânimo... são melhores para mim... acho... acho... esses que tentam dar a volta ao texto... que dar a volta ao texto que de facto nós temos que ultrapassar que aquilo é nosso e que temos de ultrapassar... é um reforço... completamente e é de facto a verdade. Nós é que temos de ultrapassar a doença e o amigo, a visita só tem que vir e dar um... um... bolafar de oxigénio... de oxigénio... e dizer: «oh pá atira-te para aí... olha quando estiveres... a ver se vamos aqui, já tenho saudades daqueles raides onde a gente ia...» e a doença aí fica para trás e as pessoas vão nos ver... aí num vão ver o doente... ” (E2.1)], [e.g., “ (...) Significa muito senhor doutor a visita da família... é um ânimo que me dão... eles é «oh pá anda lá tens que te pôr bom oh pá...» essas coisas todas é um ânimo muito grande... gosto muito de os receber lá em casa sim senhor... ” (E3.1)], o **apoio** na **alimentação** pelos **amigos** e **familiares** é sentido por um doente de “*forma instável*”, entre o **gostar**, **não gostar** ou o **evitar** [e.g., “ (...) Olhe vou-lhe dizer a verdade. Gosto e não gosto. Em casa é uma coisa, todos os dias é preciso fazer o almoço, todos os dias é preciso lavar a roupa, todos os dias não sei o quê... esses sim são os verdadeiros amigos. Familiares ou não... mas tenho tido a ajuda da família quando não posso cozinhar... mas evito que venham...” (E14.1)], o **apoio** dos **amigos** é **fundamental**, descrito por um doente [e.g., “ (...) É fundamental isso... o apoio dos amigos... é assim, a gente sente-se mais apoiada, sabe que a gente se precisar de alguma coisa tem sempre aquela pessoa à nossa beira... ” (E20.1)] e dois doentes referem sentir **tristeza** com a visita de **amigos** e **familiares** [e.g., “ (...) Eu às vezes Sr. Doutor dizendo assim, sinto tristeza porque os amigos é assim, e a família também, estão sempre prontos para*

*me ajudar, mas eu não posso. Ainda foi ontem, estive lá um dia ele, «não tenhas problemas que eu venho-te lavrar o campo» mas o campo, mas o campo não é...ele tem 3 hectares... é grandinho... » (E18.1)].*

Em T2 dois doentes referem perceberem as **visitas** dos **amigos** de forma **negativa** e que as **evitam** [e.g., “ (...) *porque os amigos chegam a certas ocasiões que se esquecem e a gente por vezes... não é com um telefonadela que... com uma chamadinha, «então estás bem? Ou isto ou aquilo» que a gente sente que o amigo está do nosso lado... eu evito que eles me visitem...* ” (E2.2)], um doente refere que lhe traz **alegria** a **visita** da **irmã** [e.g., “ (...) *A minha irmã costuma visitar-me quase todos os dias... dá-me aquela alegria de os ver, é mesmo assim... assim a gente conversa doutras coisas...* ” (E10.2)] e um doente refere **não ter paciência** para as **visitas**, mas que é **importante** o **apoio** dos **amigos** [e.g., “ (...) *Não... só raramente uns amigos... não tenho paciência para estar com eles... até evito que eles me visitem... (...) Claro que é importante... saber que temos alguém que se preocupa connosco... é muito importante o apoio dos amigos...* ” (E21.2)].

Em T3 não se encontraram narrativas relacionadas com a interação social.

#### **Q7. Quais as estratégias de coping a que a pessoa recorre no processo de morrer?**

As estratégias de *coping* encontradas em T1 são de quatro dimensões, nomeadamente as relacionadas com a) **coping focado em si próprio**, com narrativas encontradas em dez doentes [e.g., “ (...) *Vamos ver, enquanto puder lutar, vai-se lutar... eu tenho força... em mim mesmo... mas de resto...enquanto eu puder lutar, luto. Quando não puder, diz assim, olha encosto para aí, como os outros...*” (E18.1)], [e.g., “ (...) *Porque eu também estou a tentar*

*enfrentar... tenho força de vontade... tenho que encontrar forças em mim...*” (E16.1)], [e.g., “ (...) *tenho conseguido superar um bocadinho, porque eu quando tenho um bocadinho de forças eu desando eu alevanto-me, eu tento ir buscar forças em mim próprio...*” (E2.1)], b) *coping focado na interacção social*, quer ao nível **familiar**, referido por nove doentes [e.g., “ (...) *Olhe não sei...a minha família é muito...é sempre o meu marido e o filho... é sempre o núcleo familiar mais chegado... é, pronto, seja como for, sei que eles podem não falar muito e nada disso, mas seja como for a gente sabe que eles estão presentes. Portanto, às vezes não é preciso palavra há dias, basta até a gente, quase como... um olhar...*” (E14.1)], quer ao nível dos **amigos**, referido por dez doentes [e.g., “ (...) *eu tento ir até ao ginásio, porque é lá que eu tenho as minhas raízes, eu tento visitar os meus amigos do ginásio... porque foi lá que eu ganhei forças e é lá que eu ganho forças... eu quando sinto que vou ao ginásio venho parece que venho com um galofada de folgo para dobrar... para tentar as minhas capacidades... vou lá buscar uma certa energia...*” (E2.1)], quer ao nível da **equipa assistencial**, referido por três doentes [e.g., “ (...) *Eu tenho que ter muita força, e tenho aliás, até tenho os médicos para me ajudar, só os médicos, é que pode ajudar a gente. Os médicos, os enfermeiros, todos eles... Aliás da equipa da pneumologia todos eles são bons... começam pelos enfermeiros, auxiliares e pelos próprios os médicos. Sempre, sempre pela maneira de falar, sempre... de uma maneira muito cativa, atenciosa em tudo. Se vir a gente a sofrer bem, tira as dores e tudo... porque eles é que têm, eles é que sabem...*” (E7.1)], [e.g., “ (...) *Os doutores sabem aquilo que fazem ou que deixam de fazer. Deixaria a decisão para os médicos... podia ter a esperança de ficar bem. Não há nada que não corra bem... dava a decisão da minha vida para vós... dava*”

*sim senhor. Dava com toda a confiança... eu confio muito nesta equipa...*” (E15.1)], c) coping focado na emoção, referido por sete doentes [e.g., “ (...) (silêncio) *sei lá senhor doutor, tanta coisa... (silêncio) ... sei lá, a vida é assim... pode vir tanta coisa... o que uma pessoa vai sentir, não sei. Eu agora não penso... como é que se diz (dificuldade em respirar) na morte, penso ainda é na força de seguir ainda o caminho...*” (E10.1)], [e.g., “ (...) Sim, de certa forma era, não sei é se a minha família concordava porque isso também não pode ser no lugar dos outros porque eles... porque acho que há pessoas que se agarram a um bocadinho de esperança e eu acho que uma pessoa que tenha uma doença acaba por... a esperança que tem acaba por viver um dia de cada vez, mas como sabe que não tem cura eu acho que toda a gente fica a pensar eu quero é mexer-me para aqui e para acolá e não estar numa cama de resto acho que não pensam muito digamos a longo prazo...” (E5.1)] e d) coping focado na religião, referido por seis doentes [e.g., “ (...) Boa não é... a mim... a mim... não sinto que é uma doença assim boa, que é mesmo assim boa, é assim doença fraca, se Deus quiser, que é mesmo assim, é uma pessoa ter assim, vontade, aquela força de reagir assim mais um bocadito, uns mesitos...” (E10.1)], [e.g., “ (...) olhe... vou buscá-la à confiança embora às vezes não acredite muito... sempre fui um homem de fé, eu nunca fiz nada... como é que eu lhe hei-de explicar para me fazer entender, eu nunca dei um paço sem que antes falasse com Deus, eu não sei se me faço entender?... ” (E22.1)].

Em T2 encontraram-se várias narrativas, entre as quais, as relacionadas com a) coping focado em si próprio, com narrativas encontradas em seis doentes [e.g., “ (...) A minha estratégia de facto é... eu tenho uma certa... um certo poder em mim que eu tenho ... uma



certa força... *Vem dentro de mim...*” (E2.2)], [e.g., “ (...) *As forças...as forças...e não só, também por minha parte, também tenho forças pela minha parte... Deitar tudo para trás das costas...e seguir a vida em frente... E vai-se seguir... E vê se segue...*” (E7.2)], [e.g., “ (...) *Tenho a minha força... A minha força... A mim próprio... ajuda-me, mas a minha força é sempre... Mas às vezes ela está a fazer alguma coisa, a estender roupa e eu faço o meu esforço... E eu vou ao quarto de banho sozinho...*” (E10.2)], b) coping focado na interação social, quer ao nível **familiar**, referido por cinco doentes [e.g., “ (...) *A minha irmã... a minha irmã costuma visitar-me quase todos os dias...dá-me ânimo para viver...*” (E10.2)]. Encontrar suporte na esposa e nos filhos é descrito por um doente [e.g., “ (...) *Olhe Sr. Doutor vou buscar ajudas da minha mulher aos meus filhos... os meus filhos têm vivido, acompanhando-me sempre... são o meu suporte... eles e a minha mulher... estão sempre em cima de mim, sempre o que é preciso. Sempre o que é que é preciso. E o que é que tu tens. Sempre em cima do acontecimento...*” (E7.2)] quer ao nível da **equipa assistencial**, referido por sete doentes [e.g., “ (...) *os paliativos e neste caso o acompanhamento que eu tenho tido de... do Doutor, ou de outras pessoas que vem cá, que por vezes não vem o Doutor, mas vem sempre alguém... vem sempre aqui alguém dar uma palavrinha, dar um acompanhamentozinho, e desde que eu tenho esta ajuda... não me sinto só... é... não me sinto...*” (E2.2)], c) coping focado na emoção, referido por três doentes [e.g., “ *Ó Sr. doutor o que eu espero que venha a acontecer é continuar a ter mais uns aninhos de vida, da maneira conforme estou...assim mais ou menos bem não é?...*” (E3.2)], [e.g., “ (...) *eu estava a lidar muito bem até, estava-me a sentir melhor... estava como o Doutor sabe não é... é uma doença que não tem cura, pronto aquelas*

*coisas, que estava a ter assim umas melhorias... que não estava era da minha cabeça, eu andava para aqui e para ali... mas estou bem... (E19.2)] e d) coping focado na religião, referido por quatro doentes [e.g., “ (...) *Eu sou muito católico. Eu rezo todos os dias. Essa bênção que eu faço Deus a recebe... que é mesmo assim... Ó meu Jesus ajudai-me... a esta doença a mim e aos outros (chora)... quem sofre Pai... (silêncio)... (chora)... (silêncio prolongado)...*” (E10.2)], [e.g., “ (...) *peço a Deus, peço a Deus que... se não está pá se não me vê... se não nós vê, se não olha para mim ele... eu converso assim, converso como se esteja a conversar as vezes com uma pessoa...*” (E2.2)].*

As narrativas encontradas em T3 estão relacionadas com a) coping focado em si próprio, com narrativas encontradas num doente [e.g., “ (...) *vou buscar forças em mim próprio...*” (E12.3)], b) coping focado na interacção social, quer ao nível **familiar**, referido por cinco doentes [e.g., “ (...) *na minha esposa e família... estou mais dependente... e frágil... não adianta fazer de conta... pois... estou mesmo mais doente... mais doente... sim... preciso de mais ajuda da família... estou mais fraco... é o fim...*” (E12.3)], quer ao nível da **equipa assistencial**, sobretudo na consulta de psicologia, referido por cinco doentes [e.g., “ (...) *Ó Sr. Doutor o psicólogo é bem necessário num doente... e eu acho que me tenho dado bem com o Sr. Doutor e muitas coisas que o Sr. Doutor me tem dito, eu tenho tirado ilações e penso nelas... tem-me ajudado a pensar sobre a vida e a doença e como levar isto para a frente... mesmo quando custa... e tem custado muito... tenho medo do que vai acontecer quando eu cá não estiver.....*” (E3.3)], [e.g., “ (...) *Consigo tenho tido conversas muito importantes que me têm ajudado muito a conseguir caminhar, mesmo quando às vezes estava mais triste e em*

*baixo... tenho falado de coisas importantes da minha vida... está sempre disponível para me ajudar... é verdade tem sido muito importante... e a minha mulher também sabe e diz a mesma coisa... (chora) ....” (E2.3)], c) coping focado na emoção, referido por três doentes [e.g., “Não podia desistir... sabe... eu tenho uma doença, não é a doença que me tem... sempre tive muita ajuda de todos... (chora) ... a minha mulher sempre esteve comigo, sempre me ajudou e fez tudo o que era preciso.....” (E2.3)], [e.g., “ (...) Não... (chora) ... não tenho medos... isto um dia tinha que terminar..... (E12.3)] e d) coping focado na religião, referido por um doente [e.g., “ (...) Como já lhe disse eu acredito em Deus e ele tem-me dado forças para encarar isto... sim... um Deus amigo e presente... que lhe peço para que possa ir para a minha casa... gostava muito... ” (E21.3)].*

## **Q8. Que factores contribuem para a adaptação à doença?**

### **8.1. Quais os recursos internos?**

Os recursos internos encontrados no processo de adaptação à doença estão matizados por estratégias cognitivas, emocionais ou comportamentais. Em T1, dois doentes referem **viver só** e serem os **cuidadores de si próprios** [e.g., “ (...) Vivo só e sou eu que cuido de mim... tive que aprender e agora estou bem assim... sei fazer de tudo...” (E6.1)], um doente refere **dançar** como estratégia para “lidar com a doença” [e.g., “ (...) há 1 mês para cá senhor doutor, eu por exemplo, gosto de ir a uma danceteria... eu até disse à minha mulher, vamos este Sábado... vamos a uma danceteria... «Ó pá!!!! tu não podes dançar vamos ... tu não te podes mexer» ... não faz mal, mas posso-me sentar!.. assento-me, ouço música, já fico com a cabeça aliviada, ao menos saio de casa... muda o ambiente, claro... e as pessoas vêm

*para uma danceteria e não sabem dançar?.. e quem não sabe dançar?! Não pode ouvir um bocado de música?.. Eu já fui, quando vim do outro internamento, no último internamento eu fui, e eu disse «vamos lá então!». E lá fui senhor doutor. Sentei-me, bebi umas aguazitas, um cafezito, senhor doutor e tive ali... até às 2 e tal da manhã... Fui... mais a minha mulher. Fomos os dois... ” (E7.1)], quatro doentes referem que promovem a **convivência** como forma de “lidar melhor com a doença” [e.g., “ (...) É, é... mas a partir de amanhã. Agora já vou sair de casa, ir até ao café... tenho o estabelecimento ao lado e fico lá com os amigos... assim sinto-me melhor... ” (E1.1)], um doente refere-se a uma estratégia para “diminuição do sofrimento” às refeições [e.g., “ (...) Quando tive o primeiro enfarte, o primeiro mês custou-me... A minha vida deu uma volta de cento e oitenta graus, de maneira que eu fiquei... fiquei a pensar no assunto, porque há aquele momento da revolta... eh pá eu agora não vou poder fazer isto, não vou poder fazer aquilo, mas ao fim de um mês com conversa comigo próprio cheguei a uma conclusão que não valia a pena estar a... fui falando, fui falando mesmo... não podes fazer isto desta maneira, mas tens de arranjar alternativa de fazer isto de outra maneira... que é que às vezes se esgotava, a outra maneira não existia, esse é que é o problema... e era... e era, por exemplo, a questão da alimentação, eu estive com uma dieta rigorosíssima, e sim, aí custou-me muito que eu almoçava no restaurante, ia comer ao restaurante e ao lado estava um individuo a comer uma feijoada à transmontana e eu estava ali com uma postinha de peixe sem sal sem nada quer dizer... arranjei esse tipo de alternativa em vez de ir à uma hora comer ao restaurante, passei a ir às duas e meia quando já não havia ninguém no restaurante a comer...” (E6.1)], um doente refere ter sido sempre **lutador** e o*

desporto era “*fonte de energia*” para ultrapassar os “*obstáculos*” da vida e que replica essa estratégia actualmente [e.g., “ (...) *É... é... eu antes sempre fui muito trabalhador... fui muito trabalhador... trabalhava muitas horas diárias... sempre fui muito lutador... fui um indivíduo que ia buscar energias à... ao desporto que eu fazia e mediante essas energias eu... mediante essas coisas eu tinha muitas forças para superar tudo...tudo...*” (E2.1)], dez doentes referem ser **lutadores** e encontrarem “*forças dentro de si*” para “*lidarem com a doença*” [e.g., “ (...) *Vamos ver, enquanto puder lutar, vai-se lutar... eu tenho força... em mim mesmo... mas de resto...enquanto eu puder lutar, luto. Quando não puder, diz assim, olha encosto para aí, como os outros...*” (E18.1)], [e.g., “ (...) *Porque eu também estou a tentar enfrentar... tenho força de vontade... tenho que encontrar forças em mim...*” (E16.1)], [e.g., “ (...) *tenho conseguido superar um bocadinho, porque eu quando tenho um bocadinho de forças eu desando eu alevanto-me, eu tento ir buscar forças em mim próprio...*” (E2.1)], um doente refere que o facto de ser **protector**, numa atitude comportamental, o ajuda a “*lidar melhor com a doença*” [e.g., “ (...) *eu procuro que a minha família se una... se una... para que... eu fui sempre muito protector da minha família e eu prontos... a minha família é o meu filho, a minha nora, os meus netos e a minha mulher... isso é que é a minha família... pelo menos que essa tarefa fique concluída... sim, deixar essa tarefa feita... que fique concluída... pois eu sempre fui muito proteccionista... tudo muito em família... sempre fui o manda-chuva, sempre fui eu que fiz... sempre fui eu que mandei, sempre fui eu o que dei... sempre fui eu que fiz tudo... fiz tudo... e uma vez que fiz tudo...e isso agora faz-me sentir bem... lido melhor assim... na doença...*” (E2.1)], a **esperança** enquanto estratégia emocional é referida por quatro

doentes [e.g., “ (...) *Sei lá... tristeza, ansiedade, preocupação, não sei... do futuro... não sei, mas no fundo tenho um raiozinho cá dentro de esperança... Tenho sempre uma esperança... que vá ultrapassando mês a mês, e que vá conseguindo...* (E20)], ir buscar força à sua **moral** é um recurso para a **aceitação** da **dependência** referida por um doente [e.g., “ (...) *vou buscar força para lidar com a dependência à minha, à minha moral, à minha maneira de ser... é... como é que eu hei-de dizer... apetecia-me ir à rua, não vás que não estás em condições, se vais podes-te magoar pá... por isso não vás... aceito... fico sentado em casa sentado ou deitado de qualquer maneira, mas não saio, mas apetecia-me sair...* “ (E21.1)] no que diz respeito à sexualidade, treze doentes referem que **não causar dano** ou **não perturbar a não existência de sexualidade**, [e.g., “ (...) *Não... Não... porque... prontos... eu fui uma pessoa... hoje há muitas maneiras de fazer sexo... num é sexo ou pelo menos viver a sexualidade de outra maneira, mas prontos eu fui uma pessoa que vivi... noutra esquema de vida no qual eu preservo a educação... para mim a educação era respeito tanto pelo homem como pela mulher... e eu num entrava, nunca entrei noutras andanças do coisa... e porque tenho uma mulher que felizmente entende esta situação e por acaso é como eu e para ela o sexo num tem grande interesse... temos muito amor um pelo outro... temos muita coisa, mas... aceito viver assim...*” (E2.1)], [e.g., “ (...) *Zero!... desde que comecei com o Doutor A... mas ele disse-me «isto vai para baixo, mas pode-se melhorar» ... mas eu como sei perfeitamente, que não sou Psicólogo, nem sou Doutor, eu sei que essas coisas vão todas ao coração... ora se nós temos um estômago assim pequenino... e queremos comer uma coisa assim grande... arrebentamos... e entendo e compreendo e pronto, é uma questão de hábito... encaro as*

*coisas sabe como é, eu sei parar... eu aceito... compreende o que é uma boa educação que nós devemos guardar todos para nós, é não exagerar se não der parar, exagerei quando era novo, quando a coisa estava no normal... agora não me causa dano nem perturba... agora o que é que eu hei-de fazer, tenho de compreender...” (E21.1)],*

Em T2 um doente refere que por ter a **vida resolvida** lhe possibilita um melhor “controlo do sofrimento” [e.g., “ (...) *apesar de tudo não estou agora a sofrer... ou melhor estou a sofrer mas consigo controlar... estou triste... (chora)... Não é fácil este tempo...ficamos à espera... à espera... e depois lá vamos... a espera é dolorosa... (chora) ... mas tenho o dever cumprido... tenho a visa resolvida...*” (E21.2)] e oito doentes referem que sentir **força em si próprio** os “ajuda” a **lutar** e a melhor **lidar com a doença** [e.g., “ (...) *Tenho a minha força... a minha força...em mim próprio... ajuda-me, mas a minha força é sempre... ... (silêncio e choro) ... em mim próprio... ajuda-me a lidar com a doença...*” (E3.2)]

As narrativas encontradas em T3 remetem-nos para a **luta**, descrita por um doente, como **forma de encarar a doença** [e.g., “ (...) *Não podia desistir... sabe... eu tenho uma doença, não é a doença que me tem... tinha que lutar... sempre tive muita ajuda de todos... (chora) a minha mulher sempre esteve comigo, sempre me ajudou e fez tudo o que era preciso...*” (E2.3)] e seis doentes referem ter a **vida resolvida** e que se sentem “tranquilos”, o que lhes permite viver com “menos sofrimento o fim de vida” [e.g., “ (...) *Não senhor doutor... agora não... tenho tudo resolvido e sei que a minha mulher é uma grande mulher e vai ser capaz de seguir com a vida... Não... (chora) as coisas estão resolvidas... ela sabe que está tudo*

*organizado... mas é tão difícil... Não... não... não há nada por dizer... sempre falamos um com o outro de tudo...estou tranquilo...” (E2.3)], [e.g., “ (...) Não senhor doutor o que eu tinha para resolver já está tudo resolvido... fui falando com a minha mulher... sabe? Quando falava consigo depois ficava a pensar sobre a vida e fui-me preparando para a hora... para esta hora do fim...” (E3.3)]. De realçar o aumento de relatos de doentes que verbalizaram ter a **vida resolvida** e que se sentem “*tranquilos*”, talvez por percepcionarem que a morte estaria breve e de sentirem necessidade e possibilidade de explicitamente o divulgar.*

## 8.2. Quais os recursos externos?

Ao nível dos recursos externos percepcionados como tal no processo de adaptação à doença verifica-se a presença de narrativas relacionadas com o suporte familiar, social, equipa assistencial e dimensão espiritual e religiosa.

Em T1 as narrativas referentes ao suporte familiar, enquanto recurso externo de adaptação à doença estão, em grande medida, relacionadas com o **cuidar** e com o **ser visitado**. O **cuidar** é efectuado sobretudo pela **esposa** e descrito por nove doentes [e.g., “ (...) *Porque prontos... as forças foram um bocadinho... a capacidade foi um bocadinho a baixo e as forças fora a baixo e claro tenho que ter... eu vou fazendo as minhas coisas autónomas, eu vou... fazendo as minhas coisas, mas eu tenho que ter sempre alguém, neste caso a minha mulher está-me sempre a ajudar, a apoiar porque eu tanto vou tomar banho e saio bem como vou desfalecido e se não tiver ninguém a deitar-me a mão eu fico... fico... desmaio ou vai-me as forças abaixo...*” (E2.1)], [e.g., “ (...) *neste momento tenho a minha mulher, porque... para tomar banho não vou com aquela agilidade para tirar a roupa, não tomo banho todos os dias*



como tomava de manhã ao levantar, era a primeira coisa que eu fazia, isso e cortar a barba, não era capaz de sair à rua sem cortar a barba, é a primeira coisa que eu faço... fazia... hoje não faço...depois têm que me pegar para pegar nas coisas, depois tenho medo que fique preso porque me dói as costas, depois a minha mulher também está sempre assim para mim «espera aí que eu chego-te isto, espera aí que eu chego-te aquilo» ela é muito cuidadosa comigo...” (E22.1)], também pelos **filhos**, referido por cinco doentes [e.g., “ (...) Sei lá, eu acho que... que vivem isto com intensidade, principalmente a minha mulher e a minha filha. A minha mulher anda sempre à minha volta... os medicamentos na hora, com as refeições na hora... tudo direitinho... e não há dúvida nenhuma que ela tem sido um grande suporte e depois também a minha filha vai ajudando senhor doutor...” (E2.1)], por **familiares**, descrito por um doente [e.g., “ (...) O mais velho cuida de mim de manhã, porque ele é bombeiro e só trabalha de tarde, é por turnos. Ele vai lá a minha casa estar comigo e depois de tarde é a minha cunhada que me vai ajudar...” (E16.1)] ou pela **mãe** referido por um doente [e.g., “ (...) Quem cuida de mim nesta altura é a minha mãe... a minha esposa está a trabalhar...” (E19.1)]. As **visitas** dos **filhos** são descritas por seis doentes [e.g., “ (...) Não... não diariamente não. Está neste período agora porque ela é advogada e tem mais tempo, mas de vez em quando vai-nos visitar bastantes vezes, mas não está assim para tratar de mim vai-me visitar... ela vive no Porto e eu vivo em Alfena... não é que seja longe, mas não é muito prático, e não apetece deslocar...” (E5.1)], dos **familiares**, descritas por cinco doentes [e.g., “ (...) Tenho a minha família, tenho... a visita delas... tenho, tenho as minhas cunhadas, tenho a família da parte da minha mulher, são minhas amigas...” (E7.1)] ou pelos **irmãos**, descritas

por dois doentes [e.g., “ (...) *Tenho, tenho os meus irmãos... eles costumam lá vir a casa visitarem-me...* ” (E16.1)].

Ao nível da dimensão social as narrativas encontradas em T1 são sobretudo relacionadas com **visitas** pelos **amigos** e referidas como importantes para “enfrentar a doença”, descrito por dez doentes [e.g., “ (...) *Tenho, tenho... quem me costuma visitar assim mais... eu tenho... até tenho amigos a mais... eu gosto... eu gosto que me visitem... eu gosto... é mais para dizer assim, estar ali a conversar um bocado com eles e eu até lhes digo assim: «Ó pá, vós aparecei mais vezes, para me ajudares a beber o vinho»...* a gente fabrica um bocado de vinho, e fabrica bastante, ainda este ano tenho lá para aí 8 pipas de vinho, mas o vinho é para se beber...” (E18.1)], [e.g., “ (...) *É um reforço... completamente e é de facto a verdade. Nós é que temos de ultrapassar a doença e o amigo, a visita só tem que vir e dar um... um... bolafar de oxigénio... de oxigénio... e dizer: oh pá atira-te para aí... Olha quando estiveres... a ver se vamos aqui, já tenho saudades daqueles raides onde a gente ia...e a doença aí fica para trás e as pessoas vão nos ver... aí num vão ver o doente... vão ver a pessoa e os amigos.....* ” (E2.1)],

A **confiança** na **equipa assistencial** é um outro recurso externo utilizado para uma melhor adaptação à doença e é descrita por nove doentes [e.g., “ (...) *Ultimamente Sr. Doutor, digo assim, é a equipa que está a trabalhar, tenho-me sentido à vontade. Tenho-me sentido à vontade... Sinto-me confiante... pode alguma coisa estar a correr mal, mas tenho a certeza que não é por má vontade deles não é? ...* ” (E18.1)].

O recurso à **dimensão espiritual e religiosa** é referido por seis doentes [e.g., “ (...) *Boa não é... a mim... a mim... não sinto que é uma doença assim boa, que é mesmo assim boa, é*

*assim doença fraca, se Deus quiser, que é mesmo assim, é uma pessoa ter assim, vontade, aquela força de reagir assim mais um bocadito, uns mesitos...” (E10.1)], [e.g., “ (...) olhe... vou buscá-la à confiança embora às vezes não acredite muito... sempre fui um homem de fé, eu nunca fiz nada... como é que eu lhe hei-de explicar para me fazer entender, eu nunca dei um passo sem que antes falasse com Deus, eu não sei se me faço entender?... ” (E22.1)].*

Em T2, o suporte familiar, assenta mais no **cuidar** e menos nas **visitas**. O **cuidar** é assumido pela **esposa** e referido por quatro doentes [e.g., “ (...) Quer dizer eu sinto que... a minha mulher é minha amiga, não me larga não é? Ainda há um tempo foi-me levar o jantar à cama que eu estava cheio de frio. Leva-me todos dos dias o pequeno-almoço à cama ainda antes de sair para ir trabalhar. Vem comigo ao hospital... é ela que cuida de mim...” (E3.2)], pelos **filhos**, referido por três doentes [e.g., “ (...) Sim... é o meu filho que continua a ajudar a tomar conta de mim... ele ajuda muito...” (E16.2)], pelos **familiares**, referido por um doente [e.g., “ (...) e a minha cunhada continua a ajudar a tomar conta de mim...” (E16.2)] ou pela **mãe**, descrito por um doente [e.g., “ (...) como a minha esposa continua a trabalhar quem toma conta de mim é a minha mãe...” (E19.2)]. A **visita** pelos **filhos** é descrita por um doente [e.g., “ (...) É sim, sim. É, a minha filha vai lá a casa... é importante. E telefona-me e tudo, também ela está a dar aulas não é? Agora está na Maia. Está a 5 minutos de casa...” (E3.2)], pelos **familiares**, descrita também por um doente [e.g., “ (...) Vou... vou tendo visitas... tenho as minhas cunhadas, tenho a família mais chegada. Se eu abrir a porta, então aquilo aparece logo alguém. Sempre aparece alguém e se for para comer à conta aparece sempre alguém...” (E7.2)] e pelos **irmãos**, descrita por três doentes [e.g., “ (...) Tenho, tenho os meus irmãos...

*eles costumam lá vir a casa visitarem-me... estão lá, estamos a conversar...a beber um copinho... e estamos ali a conversar...” (E12.2)].*

Ao nível da dimensão social as narrativas encontradas em T2 são relacionadas com **visitas** pelos **amigos** e referidas como importantes para “enfrentar a doença”, sendo descrito por um doente [e.g., “ (...) *Tenho... tenho uns amigos mas prontos... que tenho pouca gente... porque, oh Doutor é preciso ver que eu ando nisto há dez anos... e eu não posso querer que os meus amigos andem dez anos atrás de mim... por isso, eu por vezes, eu... descarto-me um bocadinho também dessas situações de... dessas amizades, tenho alguns, aqueles que... que... a gente diz assim isto são os nossos amigos...* ” (E2.2)].

O recurso à **equipa assistencial** é referido por sete doentes, numa perspectiva de acompanhamento, confiança e compromisso do cuidar [e.g., “ (...) *Agora sei que sim... tenho confiança nesta equipa... já viu o que é não ter confiança em quem trata de nós? Provoca-me tranquilidade e faz-me sofrer menos... este acompanhamento...* ” (E21.2)].

A **dimensão espiritual e religiosa** como recurso externo é referido por quatro doentes [e.g., “ (...) *Eu sou muito católico. Eu rezo todos os dias. Essa bênção que eu faço Deus a recebe... que é mesmo assim... Ó meu Jesus ajudai-me... a esta doença a mim e aos outros (chora) ... quem sofre Pai... (silêncio) ... (chora) ... (silêncio prolongado) ...* ” (E10.2)], [e.g., “ (...) *peço a Deus, peço a Deus que... se não está pá se não me vê... se não nós vê, se não olha para mim ele... eu converso assim, converso como se esteja a conversar as vezes com uma pessoa...* ” (E2.2)].

As narrativas encontradas em T3 ao nível do suporte familiar referem-se à “força” que

um doente encontra na **esposa e família** [e.g., “ (...) *na minha esposa e família... estou mais dependente... e frágil... não adianta fazer de conta... pois... estou mesmo mais doente... mais doente... sim... preciso de mais ajuda da família... estou mais fraco... é o fim...*” (E12.3)] ou à importância da **visita**<sup>10</sup> da **esposa e filhos**, referido por um doente [e.g., “ (...) *sim ... eles vêm cá todos os dias... é muito importante a presença deles para me dar alento...*” (E16.3)].

A **equipa assistencial**, sobretudo a consulta de psicologia, é um recurso externo percecionado como importante por cinco doentes [e.g., “ (...) *Ó Sr. Doutor o psicólogo é bem necessário num doente... e eu acho que me tenho dado bem com o Sr. Doutor e muitas coisas que o Sr. Doutor me tem dito, eu tenho tirado ilações e penso nelas... tem-me ajudado a pensar sobre a vida e a doença e como levar isto para a frente... mesmo quando custa... e tem custado muito... tenho medo do que vai acontecer quando eu cá não estiver.....*” (E3.3)], [e.g., “ (...) *Consigo tenho tido conversas muito importantes que me têm ajudado muito a conseguir caminhar, mesmo quando às vezes estava mais triste e em baixo... tenho falado de coisas importantes da minha vida... está sempre disponível para me ajudar... é verdade tem sido muito importante... e a minha mulher também sabe e diz a mesma coisa... (chora) ....*” (E2.3)].

O recurso à **dimensão religiosa** é referido por um doente [e.g., “ (...) *Como já lhe disse eu acredito em Deus e ele tem-me dado forças para encarar isto... sim... um Deus amigo e presente... que lhe peço para que possa ir para a minha casa... gostava muito...*” (E21.3)].

---

<sup>10</sup> Este doente encontrava-se internado num hospital.

**Q9. Como é que o doente se posiciona, no respeito que lhe é devido, nas decisões que lhe dizem respeito?**

Em relação às narrativas da posição que os doentes assumem sobre as decisões que lhe dizem respeito estas têm de comum a vivência presente e a crença futura. De realçar que quase a totalidade dos doentes acredita que são e serão respeitados nas suas actuais e futuras decisões. Várias são as razões que fazem com que isso aconteça, entre as quais um doente refere acreditar no respeito das suas decisões pela não só pela **amizade** e **apreço** que nutre por uma **médica**, mas também pela **sinceridade** desta [e.g., “ (...) P: *Acha que a equipa assistencial, a equipa que está a tratar de si, esta equipa toda, respeitará as suas vontades durante a doença?* R: *Eu espero bem que sim... eu estou a contar... não sei... agora está-me a pôr uma dúvida que... que eu nunca pus... eu nunca pus essa dúvida... deviam respeitar a minha vontade... de por exemplo, não me trazerem para aqui à força... Eu acho que a Doutora C não faria isso... tenho um apreço muito grande por ela (chora) ... gosto muito dela, acho que é uma pessoa muito sincera e muito amiga... eu acho que ela me iria explicar tudo muito bem... e ia fazer todos os possíveis, mas que não me iria obrigar a nada... Eu acho que ninguém me pode obrigar ninguém...*” (E9.1)], um doente **acredita** por serem **bons médicos** [e.g., “ (...) P: *Acha que a equipa que trata de si respeitará as suas vontades?* R: *Eu acho que sim... acho que sim... mas eu agora tenho de ir até ao fim... eu para andar aqui tenho de tomar medicação e tudo... senão... mas se eu dissesse «não quero que me metam sondas» eles respeitariam... acho porque eles são bons médicos... e tenho confiança neles... há um operador, que é o Doutor A... é bom... é bom médico, e este, o Doutor C, também... eu*

*acho que estou bem entregue nesta equipa... tenho confiança neles...*” (E12.1)], um doente **acredita** pelo nível de **comunicação** da equipa [e.g., “ (...) P: *Acredita que a equipa que está a tratar de si, esta equipa assistencial respeitará as suas vontades durante o tempo que cá estiver?* R: *O máximo .... de tudo... estou contente... respeitam porque ... sei lá, o modo de falar... e o falar da doença e com a doença... o modo como falam sobre a doença... tanto enfermeiros, como doutores, e logo ao principio eu disse logo, que era um bom principio...*” (E10.1)], treze doentes referem que **acreditam** no respeito pelas suas decisões pela **confiança** na equipa assistencial [e.g., “ (...) Para já nunca diria isso... nunca pediria isso... nunca diria para pararem... nunca... e depois penso que é obrigação dos médicos é não fazer isso. Porque amanhã, há uma invenção nova... isso a gente não pode garantir que para aquela doença, que uma pessoa que tem a sida, que tem isso, que tem aquilo, tem o outro, que vai morrer... porque não se sabe que amanhã não aparece uma cura, que alguém inventa, se alguém descobre... agora tenho confiança, porque me sinto, apesar de saber os problemas que tenho, as limitações que tenho, não tenho metade das que tinha, o doutor não se lembra de mim, mas o Dr. C lembra-se e lembra-se de uma fase já ainda melhor, que já não estava aqui internado, e que não tinha nada, de nada a haver. Eu ia embora por ir. Eu estava aqui uma semana ou duas internado, e chegava lá fora, já à porta de casa e já não me podia mexer...” (E19.1)], [e.g., “ (...) P: *Vamos pôr isto no campo da hipótese e se nos dissesse «se eu estiver a morrer e se não tiver cura eu quero que não me façam mais nada». Acha que nós faríamos isso? Pararíamos ou não?* R: *Eu acho que não. A própria medicina, os próprios médicos, não era? Os doutores sabem aquilo que fazem ou que deixam de fazer. Deixaria a*

*decisão para os médicos... podia ter a esperança de ficar bem. Não há nada que não corra bem... dava a decisão da minha vida para vós... dava sim senhor. Dava com toda a confiança... eu confio muito nesta equipa...” (E15.1)], um doente **acredita** no respeito das suas decisões pelo **dever da instituição** [e.g., “ (...) P: acredita que a equipa que trata de si respeitará as suas vontades durante a doença? R: Sim... acredito porque prontos... como a gente vai vivendo, vai tendo este convívio ao longo dos anos com a equipa que nos ajuda eu estou convencido que a própria organização tem o dever e a obrigação de aceitar ou de fazer com que as pessoas sejam respeitadas mediante o tratamento que pediu ou exigiu...” (E2.1)], um doente refere-se à **disponibilidade** e à **empatia** como atitude para **acreditar** no respeito das suas decisões [e.g., “ (...) olhe porque ela levantou-se e também não tinha mais ninguém como o Doutor, levantou-se, ao contrário do que é costume cumprimentou-me, desejou-me um bom Natal, bateu-me nas costas, disse para eu comer mais uns docinhos... e isso deu-me assim um certo alento... significou... que me ouviu, que está comigo, que está lá dentro a partilhar da minha angústia da minha dor eu gostei... senti-me entendido por ela... e isso dá confiança... faz ter confiança... e é bom...se a gente vem ao médico, se não tem confiança nenhuma nele, também eu sei que às vezes os médicos não têm a disponibilidade capaz para puder dar atenção a todos não é, mas... mas gostei, acho que ela foi atenciosa, ela às vezes até coitada parece uma barata tonta... não dá vazão a tanto papel, a tanta coisa, mas achei-a serena... e isso transmitiu-me serenidade... e isso faz-nos bem... também transmite serenidade... paz, tranquilidade... e isso ajuda... é muito importante... estes bocadinhos de paz são muito importantes... porque se tivesse aqui no aceleramento, no... só escrever...”*



(E22.1)], um doente **acredita** pelo facto do hospital ser um **hospital de renome** [e.g., “ (...) *acredito que eles respeitarão as minhas vontades, sejam elas quais sejam, porque em primeiro lugar, porque o Hospital de São João, é um hospital de renome mundial e embora não tenha um layout de equipamentos como eu já vi no estrangeiro ...*” (E8.1)], sentir que a equipa assistencial tem **pessoas humanas** é uma característica valorizada por um doente para sentir-se **respeitado nas suas decisões** [e.g., “ (...) *acho que sim... que respeitariam... o pouco que eu lidei, é a 2ª vez, eu acho que sim, acho que eles são mais humanos. São mais a vontade das pessoas...*” (E20.1)], dois doentes **acreditam** no respeito das suas decisões mas colocam todo o **poder na equipa de saúde** [e.g., “ (...) P: *imagine que há um tratamento que os médicos propõem e ou alguma coisa e que o senhor não quer fazer, e o senhor diz... «olhe eu não quero tratamentos, eu estou cheio disto», acha que as pessoas... os médicos o vão respeitar, as pessoas que o tratam vão respeitar essa sua vontade ou não?* R: *eu acho que sim, mas eu acho que se um médico, um doutor me indicasse algum medicamento para me... passar da dor, eu respeitava e deixava... mas eu não queria que respeitassem... eu acho que eles deviam fazer mesmo, tudo mesmo por tudo... mesmo que dissesse que não queria... deviam lutar... eu acho que não, eu acho que os médicos, deviam fazer tudo, tudo... eu não me importava, nem que eles dissessem uma coisa que fosse muito má... O poder deles estão, como o Doutor C disse... Não vamos, fazer isto e isto... entrego-me a esta gente... é como se fosse Deus e anjos à minha volta... é que é mesmo assim...*” (E10.1)], três doentes **acreditam** no **respeito pelas decisões do doente** [e.g., “ (...) *Oh doutor eu acho que neste caso... acho que é prontos... são situações adversas aquilo que a gente pensa, mas eu entendo aí que a equipa neste caso teria*

*de respeitar mais a posição deles do que propriamente a do doente e... porque eu posso estar meio moribundo que num quero porque a minha situação é drástica e o profissional que está à minha frente além de ser um profissional ser uma pessoa humana e ser conhecedor bem do próprio utente... doente possa dizer assim: eu é que sei... tu ainda vais andar aqui a levar com a gente... nós é que sabemos e vamos continuar a tratar doutra situação, mas se em último caso eu dissesse que de facto que... que de facto que ligar a um ventilador ou a uma máquina num ia resolver nada eu acho que eles deviam respeitar... e respeitariam...” (E2.1)], um doente refere que **acredita** por se **sentir à vontade** [e.g., “ (...) Ultimamente Sr. Doutor digo assim, é a equipa que está a trabalhar, tenho-me sentido à vontade. Tenho-me sentido à vontade... sinto-me confiante e à vontade... sinto-me confiante... pode alguma coisa estar a correr mal, mas tenho a certeza que não é por má vontade deles não é?... ” (E18.1)], um doente **acredita** porque **tem corrido bem** [e.g., “ (...) Acredito... acredito... porque tenho de acreditar... porque tem corrido bem até agora.... ” (E1.1)], um doente **não acredita** que respeitarão as suas decisões devido ao **Juramento de Hipócrates** [e.g., “ (...) Eu acho que não, eu acho que não, porque a função dessa equipa é manter-me por todos os meios em vida, não é? Agora eu não tenho essa preocupação... Não, eu acho que não a não ser que surgissem problemas como estão a surgir... aí são mais problemas a nível político do que outra coisa qualquer, que impeçam de fazer isso... se eu for deixar no testamento vital, quero que me desliguem as máquinas ou não me liguem às máquinas... bom se eles... eu tenho a impressão que no juramento de Hipócrates é contrário a isso, de maneira que eu não estou a ver a metê-los num buraco do arco-da-velha por uma questão de consciência depois, não,*

*vamos facilitar a vida a toda gente e a mim próprio... se tiver na cama e estiver em terminal, deixe-me beber uma coisinha para as dores, isso fazem-me um grande favor, quanto ao resto venha isso, não há problema...*” (E6.1)] e três doentes referem **não saber** se **as suas decisões serão respeitadas** [e.g., “ (...) P: *Se eu estiver numa gravidade tal da minha doença que seja irreversível eu ficar bem e que me queiram prolongar a vida de uma forma artificial eu não quero. Acha que essa sua vontade seria respeitada por quem o trata agora, pela equipa assistencial que o trata agora ou acha que não?* R: *Não. Isso não. Não vou estar a responder a isso... não sei... Não. Eu também tenho que pensar assim nesse caso a família também tem que respeitar portanto família ainda está acima disso... não vou estar só a acreditar nos técnicos quero também que a minha família, posso acho que não sou só eu que posso exprimir a minha vontade mas a minha família também tem o mesmo direito...*” (E5.1)].

Em T2 encontraram-se várias narrativas, entre as quais, as relacionadas com o **acreditar** no respeito das decisões, descrito por um doente [e.g., “ (...) *eu acho que tinham que respeitar... eu acho que é uma coisa, que se calhar quando chegar a altura vou pedir, é a única coisa que eu peço é para me tirarem as dores, de tratamentos não quero nada... sim, sim... tratamento não...*” (E19.2)], **acreditar** no respeito das decisões pela **ajuda**, pela **força** e pela **luta**, descrito por um doente [e.g., “ (...) *eu acho que sim Doutor, eu acho que sim... porque eu também respeito... o que me dizem a mim... e a equipa é boa porque me ajudam muito... ajudam e lutam... ajudam a não sofrer... a dar-me força... e a ajudar-me a combater... e são importantes para isto são...*” (E12.2)], cinco doentes referem que **acreditam** no **respeito** pela **confiança** que têm na equipa assistencial [e.g., “ (...) *sim, sim...*

*eu entregava-me a eles e... e... tenho muito confiança, nesta, nestas equipas que... estão a tratar de mim... há um tempo que estão a tratar de mim, tenho uma confiança muito forte, muito forte nesta equipa...*” (E2.2)], dois doentes referem que **acreditam** no respeito pela **disponibilidade** que a equipa assistencial demonstra [e.g., “ (...) *Agora melhor... olhe para lhe ser franco tenho confiança nas pessoas que me acompanham actualmente... estas pessoas estão sempre disponíveis... não só as dos cuidados paliativos, mas também as enfermeiras e a doutora C a pessoa tem de ser respeitada... nas suas vontades... agora sei que respeitarão as minhas vontades... tenho confiança nesta equipa... caso contrário não... já viu o que é não ter confiança em quem trata de nós? A confiança provoca-me tranquilidade e faz-me sofrer menos...*” (E21.2)], um doente **acredita** no respeito das suas decisões mas coloca o **poder na equipa de saúde** [e.g., “ (...) P: *Imagine que o senhor P estava assim mais debilitado, mais cansado e dizia assim: «eu não quero ir mais ao hospital quero ficar em casa, não quero ir ao hospital», acha que a equipa respeitaria isso ou não?* R: ... (silêncio) ... *acho que não ... espero que não... porque é a vontade dos enfermeiros... eles não faziam isso... acho que me traziam... era bom para mim... quanto mais viver melhor... fazer tudo por tudo... para que se viva pelo menos até ao Natal...*” (E10.2)], um doente refere **não saber** se **as suas decisões serão respeitadas** [e.g., “ (...) *não sei, não conheço o médico... eu só conheço as enfermeiras e o enfermeiro...e tenho-os como boas pessoas e conheço o Doutor...*” (E19.2)].

As narrativas mais encontradas em T3 referem-se ao **acreditar** no respeito pela **confiança**, referido por um doente [e.g., “ (...) *Acredito e confio... estão sempre presentes mesmo aqui no internamento vem cá a Dra. CP, as enfermeiras, o Sr. Doutor e até a Dra. C...*

*significa muito... (chora) ... não me sinto abandonado... tinha medo que isso acontecesse... obrigado por ter vindo... ” (E21.3)] e um outro doente refere que **acredita** no respeito pelo facto da **equipa assistencial** ter **boas pessoas** que **acompanham, respeitam e tratam** [e.g., “ (...) *Têm respeitado e tratado bem... é uma boa equipa... com boas pessoas... que nos respeitam e nos tratam... não nos abandonam... sempre estiveram e estão comigo... o senhor doutor sabe disso porque também está... Obrigado eu... tem sido (chora) ... muito importante a vossa ajuda... ” (E12.3)].**

#### 4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Na análise e discussão dos dados tentaremos manter uma interligação que permita uma adequada compreensão e interpretação dos mesmos, considerando o processo que a realização de 3 entrevistas nos permitiu acompanhar, iniciando pelas entrevistas T1 e finalizando com as T3.

Iremos partir da dimensão dependência como elemento central desta análise e discussão por entendermos ser a principal e a mais importante, condicionante na percepção que o doente tem da doença ao longo do processo de morrer e implicações, o que vai ao encontro de estudos de Pujol e Mongay (2000), Arranz, Barbero, Barreto e Bayés (2003) e de Bayés (2006). Esta centralidade também emerge do tipo de codificação inerente a um estudo qualitativo. O último passo da codificação é a codificação selectiva, que conduz à elaboração do modelo compreensivo, neste caso, dependência. No processo de codificação, as informações da fase anterior de codificação são então organizadas numa figura, um paradigma da codificação, que

apresenta um modelo teórico do processo em estudo. Dessa maneira, uma teoria é construída ou gerada. A partir dessa teoria, o investigador gera proposições ou declarações que inter-relacionam as categorias no paradigma de codificação (Creswell, 2014).

Neste caminho, “o que sinto”, “o que penso” e “o que faço”, muitas vezes transformado num “o que sinto”, “o que penso” e “o que não faço”, decorrente da presença de dependência motivada pela falta de forças ou outros sintomas físicos, merecem uma aturada e cuidada análise das narrativas de cada doente, não só aquando do diagnóstico mas também no decorrer do tempo de vivência da doença. As narrativas encontradas em T1 aquando do **diagnóstico** fazem referência às reacções emocionais, cognitivas e comportamentais, positivas e negativas. As de cariz positivo referem-se ao reagir **naturalmente** ou **bem sem problema**, ao dar início ao processo de **luta** ou ter **esperança** na cura. Num estudo realizado por Jim, Richardson, Golden-Kreutz e Andersen (2006), estes autores, verificaram que a aceitação natural à doença possibilita formular objectivos mais realistas e alcançáveis, promovendo níveis de bem-estar com o próprio e com o ambiente que o rodeia. Por sua vez, o espírito de luta está relacionado com uma maior adaptação psicossocial e com a situação envolvente (Rowland, 1990; Nordin & Glimelius, 1998; Santos, 2006). As reacções emocionais, cognitivas e comportamentais de cariz negativo referem-se a **ficar triste**, **chorar**, sentir-se **alarmado**, **abalado**, **desânimo**, **angústia**, sentir **pânico**, **lembrar a doença do pai**, sentir **injustiça**, **pensar na morte** ou ficar **apático**. Estas reacções vão ao encontro da literatura, quando se sabe que as respostas emocionais, cognitivas e comportamentais mais comuns perante um diagnóstico de cancro são: medo, desespero, angústia, impotência, incerteza, isolamento, negação, insegurança,

descrença, raiva, amargura, hostilidade, ansiedade e/ou depressão com ou sem transtorno de adaptação, irritabilidade, perda de apetite, perturbação do sono, dificuldades de concentração, angústia, dor, desfiguramento, dependência, luto, separação, perdas e a ameaça de morte (Guiteras, 2006; Matos & Pereira, 2005; Mitchell, 2012; NCCN, 2015).

A vivência da doença no contexto de **cuidados paliativos** remete-nos, sobretudo, para narrativas relacionadas com a perda de autonomia e dependência decorrente da **necessidade de ser cuidado**, pela **falta de forças**, pela **falta de mobilidade** e pela presença de **sintomas físicos**, nomeadamente **dor e fadiga**. Vários são os estudos que referem a presença da dor em doentes oncológicos, sobretudo na sua fase terminal, podendo variar entre os 75 e os 85%, afectando a qualidade de vida e comprometendo as actividades de vida diária (Murillo, 1996; Gonçalves, 2002; Bastos, 2005; Pereira 2006; Mendes, Boaventura, Castro, & Mendonça, 2014). A dor é uma entidade sensorial múltipla que envolve aspectos biológicos, emocionais, sociais, culturais, ambientais e cognitivos. Possui um carácter muito especial, que varia de pessoa para pessoa, sob influência da aprendizagem cultural, do significado atribuído à situação em experiências anteriores vividas e recordações destas, bem como com a capacidade de compreender as suas causas e consequências. A dor clama emoções e fantasias, muitas vezes incapacitantes e promotores de dependência (Carqueja, 2009). A fadiga é um sintoma subjectivo referido pelo doente como uma sensação de cansaço físico, emocional e cognitivo, que pode estar relacionado com o cancro ou com o seu tratamento. Existe uma forte associação entre este sintoma e a qualidade de vida do doente. A qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos fica comprometida em função da pouca energia de que

dispõem para realizarem as actividades diárias e isso torna-os mais dependentes dos cuidados de outras pessoas (Echteld, Van Zuylén, Bannink, Witkamp & Van der Rijt, 2007; Gómez, Caycedo, Aguillón, Ávalez, 2008; Giesinger, Wintner, Oberguggenberger, Gamper, Fiegl, Denz, et al., 2011). A vulnerabilidade, associada à dependência e perda de autonomia, é descrita em várias narrativas relacionadas com a **dor prévia ao diagnóstico**, funcionando como sintoma de alerta ou, no presente, já como sinal da doença [e.g., “ (...) *Isto começou relativamente à muito pouco tempo. Muito pouco tempo. Isto começou com uma dor de costas muito forte. E eu dizia sempre “era o cansaço, era o cansaço” e deixei andar uns dias não é? Até que chegou um dia que o corpo já não queria trabalhar...*” (E18.1)], com o estar **sem forças**, com o **desconhecimento** das directivas antecipadas de vontade, fazendo com que o princípio da autonomia seja insuficiente na sustentação de possíveis decisões a tomar pelos doentes. Goldim (2004) refere que o princípio da autonomia não pode ser entendido apenas como sendo a autodeterminação de um indivíduo. Estamos totalmente e inequivocamente de acordo, pois respeitar uma pessoa, na sua autonomia, é mais do que não intervir nas suas decisões, é mais que ser neutral, é sobretudo assumir com ela o compromisso que a sua decisão possa ser tomada após um assentimento partilhado. Narrativas relacionadas com o **esperar pela morte** ou esperar **morrer**, numa perspectiva de evolução da doença, também são encontradas e fonte de vulnerabilidade para os doentes. Bayés (2006) refere que a “*morte psicológica*” acontece quando se tem o conhecimento subjectivamente certo, que suscita num momento concreto da vida, que “*vou morrer*”. Esta certeza psicológica pode ser simultânea ao momento da morte, em situações de morte súbita, pode preceder minutos, dias, horas,



semanas, meses ou anos, a morte, dependendo do tipo de ameaça real e concreta de que seja alvo a pessoa.

A dimensão de dependência, não sendo a única que contribui para esta percepção do morrer, tem um peso considerável no processo adaptativo dos doentes em fim de vida. Ela é condicionada e condiciona a percepção de autonomia e vulnerabilidade e é condicionada pelo suporte social informal, reacções comportamentais, estratégias de coping, recursos internos e externos. Podemos falar da metáfora do iceberg, em que o que é visível são as reacções emocionais e cognitivas, sendo essa a ponta do iceberg, mas com uma base muito mais alargada que decorre exactamente da conjugação e interligação das dimensões anteriormente referidas.

Como forma de lidar com estas dependências e vulnerabilidades os doentes recorrem a várias estratégias e utilizam diversos recursos, sejam internos ou externos, próprios ou relacionais. Nesse sentido, encontraram-se narrativas relacionadas com potencialidades dos próprios doentes, com *coping* focado no próprio, na interacção social, nomeadamente família, amigos e equipa assistencial, na emoção e na religião, com a utilização de recursos internos e externos ou com o recurso ao suporte social informal, as quais se transcrevem para o **encontrar força em si próprio** ou **ser lutador**, sendo que a pessoa doente em fim de vida pode reagir de forma construtiva, aumentando os recursos para lidar com a situação, através dos seus recursos internos (*coping* interno ou focado em si próprio), numa importante tentativa de controlo. Esta reacção está alicerçada num *coping* activo, que é caracterizado por padrões de suporte social interactivo, confronto com a doença e espírito de luta, estando relacionado

com uma maior adaptação psicossocial, auto-estima elevada, satisfação com a vida e melhor qualidade de vida. O espírito de luta promove uma atitude otimista de desafio, numa tentativa de obter uma maior percepção de controlo face à doença, por exemplo, acreditando nas suas capacidades de enfrentar situações complexas (Rowland 1990; Nordin e Glimelius, 1998; Santos, 2006; Gopie, Vasen & Tibben, 2012). Associado a esta disposição de enfrentar a doença, encontrando **forças em si próprios e lutando**, os doentes recorrem a recursos externos a si, utilizando a interacção social e promovendo o **convívio** e o suporte social com a **família, amigos e equipa assistencial**. Stewart, Craig, MacPherson e Alexander (2001), referem que o suporte social pode ser conceptualizado como a interacção com familiares, amigos e profissionais que providenciam informação, confiança, ajuda e estima. Embora existindo uma variabilidade de definições, parece haver consenso no que se refere à importância do suporte social na diminuição dos efeitos negativos do *stress*, bem como na promoção do bem-estar e qualidade de vida da pessoa (Ribeiro, 1999). O suporte social é um valor acrescentado no confronto com as diversas situações da vida. Segundo Button (2008), a existência de disponibilidade dos outros constitui um processo primordial na mediação da relação entre *stress* e saúde, estando a percepção da disponibilidade do suporte social consistentemente associada a uma melhor adaptação fisiológica, psicológica e social ao processo de adoecimento. A procura de suporte social e crenças na possibilidade de controlo e cura da doença relacionam-se significativamente com um melhor funcionamento emocional e cognitivo global (Soares, Moura, Carvalho, & Baptista, 2000). As **visitas dos filhos, dos familiares e dos amigos** são especificamente valorizadas pelos doentes como **importantes**

[e.g., “ (...) o meu sobrinho de vez em quando vai-me buscar e visita-me todos os dias, mas claro também tem a vida dele... mas é importante a ajuda do meu sobrinho... ele é que tem, tem tido a hombridade de enfim de... de fazer o que pode por mim...” (E21.1)] e englobam-se na percepção positiva do suporte social. Apesar do conhecimento e da aceitação da importância do apoio social, encontraram-se narrativas com valorização negativa pela **visita** de **amigos** ou **familiares** [e.g., “ (...) Há muita gente que me quer visitar mas eu evito... (começa a chorar) ... evito... elas sabem, estão sempre a telefonar, o telefone, o fixo, o telemóvel, às vezes até incomodam porque são horas, está-se a comer ou qualquer coisa. Eu sei que a coisa não é por mal, mandam-me e-mails e eu não respondo. Porque eu ao princípio encarei isto de uma maneira explosiva, até brinquei com a doença mas agora já não me dá vontade de lhes responder... porque eu não aguento... não me fazem nada... não me dão saúde, não me podem ajudar. O que é que vão lá fazer? Só vão incomodar os outros, não me dão saúde... eu sei que eles estão comigo mas...” (E13.1)]. A solidão social está associada à diminuição dos contactos sociais, devido ao aumento das limitações provocadas pela doença, a sintomas que causam problemas ou à vergonha de estar com outras pessoas, a rupturas nas relações familiares, a alteração de papéis e perda de pessoas próximas (Sand, Strang, Milberg, 2008; Ettema, Derksen & Leeuwen, 2010). Outro recurso utilizado pelos doentes é o *coping* focado na **emoção** ou o *coping* focado na **religião**. Para Lazarus e Folkman (1984), o *coping* é assumido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permitem gerir as exigências específicas, sejam internas ou externas, que são percebidas como ameaças ou como excedendo os recursos do indivíduo. Quando a angústia inicial desaparece, então

podemos dizer que a adaptação é eficaz e sadia, permitindo aceitar as modificações nos estilos de vida e a manutenção da própria identidade pessoal, encaminhando a pessoa em fim de vida para a autonomia possível e progressiva. A pessoa assume a frustração da doença e mantém vontade de viver com sentido, dispondo-se a colaborar com a equipa de saúde (Bernardo, 1992). O *coping* focado na **emoção** encontra-se mais associado a situações de difícil ou impossível controlo, fazendo com que ocorra menor bem-estar e auto-estima, reflectindo-se numa avaliação deteriorada da qualidade de vida e baixa adesão às indicações terapêuticas e surjam índices mais elevados de ansiedade, depressão, dor e incapacidade física. Por outro lado, o *coping* activo, caracterizado por padrões de suporte social interactivos, confronto com a doença e espírito de luta, está relacionado com uma maior adaptação psicossocial, auto-estima elevada, satisfação com a vida e com a situação envolvente (Rowland, 1990; Nordin & Glimelius, 1998; Santos, 2006). Inúmeros estudos realçam o facto da dimensão religiosa e espiritual ter um impacto positivo no bem-estar e na qualidade de vida dos doentes (Johnson, 2004; Brow & Benjamins, 2004; Koenig, 2004; Stefanek, McDonald & Hess, 2005). O **ser cuidado** pela **esposa**, **filhos** ou pelos **familiares**, embora sendo um factor de percepção de dependência, é valorizado pelos doentes como muito **importante** [e.g., “ (...) *A minha esposa já dá positivo... a minha esposa para mim dá-me sempre força... é muito importante para cuidar de mim...*” (E7.1)]. O acto de cuidar está intimamente ligado à condição de familiar, sobretudo para os cônjuges, remetendo para uma função inevitável assumida por quem é próximo e não para uma decisão ou opção (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014). A família, maioritariamente das vezes, é o principal recurso de apoio e afecto para o doente em fim de

vida e ajuda-o a lidar eficazmente com a progressão da doença (Docherty, 2004). O **manter a esperança** é também encontrado nas narrativas do doentes como recurso para melhor lidarem com a doença e diminuírem a percepção de dependência e da perda de autonomia. Existem vários estudos que referem que viver com esperança é facilitador de uma adequada adaptação à doença e à terminalidade da vida, reduz a angústia e aumenta o bem-estar e a qualidade de vida, podendo no decorrer do próprio dia experimentar vários tipos de esperança, seja o alívio da dor, contemplar uma vez mais as estrelas, seja encontrar sentido para o momento ou vir a receber um beijo do neto “querido”. Esta esperança permite que os doentes se sintam protegidos e com a percepção de não vulnerabilidade por não se sentirem ameaçados pela doença. De realçar que a vivência de uma doença terminal não significa, por si só, viver sem esperança. A sua presença é consistente, no decorrer da doença, apesar de, com a progressão da mesma, poderem surgir flutuações nos seus níveis (Herth, 1990; Rustoen & Hanestad, 1998; Lin & Bauer-Wu, 2003; Bayés, 2006; McClement & Chochinov, 2008; Kylma, Duggleby, Cooper, & Molander, 2009; Granda-Cameron, & Houldin, 2012), bem como a **confiança na equipa assistencial**. Barbosa (2006) refere que a relação clínica cria, num espaço e num tempo, condições para que possam surgir valores experienciais do doente e dos profissionais, através do quais se pode construir uma relação de confiança. Espaço esse denominado de *espaço de confiança* e que é fonte de criação do que chamou “*fundo de humanidade*”, no qual singularidades, valores e vulnerabilidades comuns podem ser partilhados e discutidos num clima de abertura ao outro, num movimento dialógico comum no quadro de um projecto de cuidados.

Numa dimensão mais íntima, são interessantes são os relatos relacionados com a dimensão sexual e como alguns doentes encontraram forma da sua **não existência** ser “*potenciada*” na vertente da **afectividade**, embora outros a sintam como fonte de vulnerabilidade [e.g., “ (...) Não... Não... porque... prontos... eu fui uma pessoa... hoje há muitas maneiras de fazer sexo... num é sexo ou pelo menos viver a sexualidade de outra maneira, mas prontos eu fui uma pessoa que vivi... noutro esquema de vida no qual eu preservo a educação... (...) ... temos muito amor um pelo outro... temos muita coisa, mas... aceito viver assim...” (E2.1)], [e.g., “ (...) Olhe para mim era tudo... era espectáculo, é do melhor que pode haver ... E de repente vi-me sem isso... é ... mas fiquei completamente, não posso dizer assim «pá... de vez em quando...», não há de vez em quando, não existe... (...) ... Exactamente, a minha esposa acha que, que ao principio para mim era muito complicado... eram mesmo muito complicadas, cheguei a um ponto de ter certa ideias ... muito atravessadas por causa disso...” (E19.1)]. Um estudo de Anath et al. (2003) refere que os doentes em cuidados paliativos apresentam níveis mais significativos de problemas sexuais do que outros doentes com cancro. Os mesmos autores referem que as questões sexuais devem ser consideradas em todo o processo de doença e a equipa de cuidados paliativos deve dar continuidade a esta problemática durante todo o processo de doença. A expressão da sexualidade assume-se dentro de um contexto de comunicação com o “*outro*”, sendo bastante distinta de actividade sexual, assumindo uma tonalidade afectiva (Redelman, 2008). As percepções individuais da sexualidade podem ser definidas e redefinidas ao longo de todo o processo de doença, fazendo com que as percepções pessoais e expressões da sexualidade

possam ser vistas como um aspecto essencial da adaptação à doença e consciencialização da morte (Cagle & Bolte, 2009).

Se as vivências da doença no contexto de **cuidados paliativos** nos remetem, sobretudo, para narrativas relacionadas com a perda de autonomia e dependência decorrente de várias condicionantes, também se encontraram narrativas em que os doentes se sentiam sem dependência pelo facto de **cuidarem de si próprios**, valorizarem a **força em si próprios**, **aceitarem** a dependência ou por se sentirem **autónomos** pelo **baixo nível de sofrimento**. Esta percepção de controlo decorre de ainda realizarem actividades diárias, nomeadamente sair de casa, realizarem pequenas tarefas domésticas ou também devido a viverem sós. Gómez, Caycedo, Aguillón & Suárez, (2008) referem que alguns dos aspectos que influenciam, de forma positiva, a vida do doente com doença oncológica avançada é ainda conseguirem realizar as suas actividades diárias, como preparar os seus próprios alimentos, efectuarem compras ou tarefas de casa. Bayés (2006) refere que a valorização do grau de indefinição percebida por um doente perante uma ameaça importante para a sua existência biológica e psicológica é suficiente para indicarmos o grau de sofrimento que ele mesmo experimenta, ou seja, a sensação de ameaça e o sentimento são subjectivos. Como tal, a percepção do sofrimento é uma dialéctica com a autonomia e com a dependência.

Numa hipotética (mas previsível!) dependência ou perda de autonomia no **futuro**, as narrativas dos doentes, em T1, dividem-se entre o **aceitar** e o ter **dificuldade em aceitar** ou mesmo **não querer imaginar** tal cenário. A percepção de auto-cuidado pode ser afectada pelo desenvolvimento da doença e pelas modificações decorrentes dessa condição, levando a que

os doentes possam oscilar entre o sentirem-se mais ou menos autónomos, mais ou menos dependentes. O evitamento, para alguns doentes funciona como recurso cognitivo da diminuição do sofrimento, levando a que os doentes se recusem a perspectivar o futuro (Barbosa, 2006). Por outro lado, é comum a presença de limitações no que diz respeito à autonomia e à realização das actividades de vida diárias, anteriormente desenvolvidas independentemente. Além disso, a presença da doença pode envolver um conjunto de sintomas, sinais e complicações que podem vir a debilitar e a agravar a saúde e o bem-estar dos indivíduos ou provocar sofrimentos e alterações físicas e emocionais (Seredynskyj, Rodrigues, Diniz & Fhon, 2014).

As pessoas raramente são passivas ao lidar com os seus problemas. Elas procuram mudar o que for possível e, se não puderem modificar a situação, usam estratégias cognitivas para ressignificar o agente *stressor*. Ao longo do curso de vida, as pessoas envidam esforços para dar sentido ao que acontece com elas e para tentarem alcançar um equilíbrio dinâmico numa perspectiva de continuidade. No centro desse esforço adaptativo estão as diferentes crenças pessoais e os repertórios de comportamentos dos indivíduos, os quais influenciam a avaliação cognitiva do ambiente e o uso de estratégias de *coping*, podendo interferir na saúde física e no funcionamento moral, social e laboral (Souza & Seidl, 2014). Perante um diagnóstico de uma doença oncológica é inevitável o aparecimento de alterações emocionais, cognitivas e comportamentais nos indivíduos que dela sofrem. Assim, o modo como esses indivíduos lidam com a doença, bem como a sua percepção acerca dos seus sintomas, causas, duração, consequências e controlo, são variáveis que podem explicar parte das diferenças



individuais ao nível do ajustamento emocional dos indivíduos (Soares, Moura, Carvalho & Baptista, 2000; Souza & Seidl, 2014).

Vimos, até agora, as várias estratégias e os diversos recursos a que os doentes recorreram para lidarem com a dependência, perda de autonomia e vulnerabilidades que lhes possibilitassem uma adequada adaptação ao processo de vivência da doença e, concomitantemente processo de morrer. No entanto, se algumas destas estratégias promoveram reacções positivas, não significa que o foram para todos eles. Daí surgirem, naturalmente, *na ponta do iceberg*, reacções emocionais, cognitivas e comportamentais de cariz negativo, nomeadamente, a **preocupação com a família**, **chorar**, estar **triste**, **abatido**, sentir **injustiça**, sentir que é uma **doença para arrumar “matar”**, **não ter vontade de viver**, sentir que é um **castigo de Deus** ou para reacções mais da esfera comportamental, em que os doentes se sentem dependentes por **falta de forças** ou pelos sintomas físicos, **dor** e **fadiga**. A tristeza está intimamente relacionada com o modo como o doente encara as várias e consequentes perdas, nomeadamente as relacionadas com a perda de autonomia, de capacidade funcional, de diminuição das possibilidades relacionais, de controlo e de alteração da imagem corporal (Arranz, P., Barbero, J. Barreto, P. & Bayés, R. 2003). O chorar faz parte das reacções emocionais decorrentes do confronto com a inevitabilidade da não cura (Irwin & Gunten, 2010).

Contudo, o facto de se ter encontrado reacções emocionais, cognitivas e comportamentais de cariz positivo e negativo, tal não significou que os doentes que reagiram positivamente tivessem tido uma melhor adaptação ao processo de morrer do que os que

reagiram negativamente. Existiram situações, caso dos doentes com os códigos E.2, E.3 ou E.12 em que co-existiram reacções positivas e negativas em simultâneo.

As consequências físicas e psicológicas associadas à doença oncológica são diversas, podendo estar presentes nalguns doentes, sendo as mais comuns: dor, cansaço, fadiga, vómitos, náuseas, anemia, anorexia, alterações de peso, alopecia, perturbação do sono, alterações dos estados de humor, irritabilidade, ansiedade, tristeza, revolta, angústia, entre muitas outras (Ogden, 2004; NCCN, 2015). De facto, a falta de forças e a fadiga transfiguram-se numa percepção de dependência, que é concretizada pela avaliação das escalas funcionais, que no caso concreto, era compatível com a realidade percebida destes doentes.

Como forma de objectivar e traduzir a experiência vivencial do processo morrer, dos doentes que apenas realizaram a primeira entrevista, utilizaremos como relato, as descrições do doente com o código E1.1 aquando da sua entrevista em T1:

Doente do género masculino, de 67 anos de idade, casado. Vive com a esposa, sogro e cunhado com trissomia 21. Tem uma filha de 38 anos, casada, que vive numa ilha e um filho, de 32 anos, casado que vive perto de si. Tem um neto filho da filha. Licenciado. Inspector sanitário reformado. Tem o diagnóstico de cancro da bexiga desde Maio de 2011. Realizou tratamentos de quimioterapia e radioterapia. Observado a primeira vez no serviço de cuidados paliativos em 20 de Maio de 2013 e na consulta de psicologia no dia 4 de Junho do mesmo ano. Da observação psicológica relata-se *«Doente consciente da situação clínica, embora reservado na sua divulgação. Tranquilo, afável e de fácil contacto. Comunicativo. Aborda não só situações da sua doença, mas também questões de vida. Dimensão existencial presente e de*

*fácil abordagem. Algum desconforto emocional, sobretudo relacionado com a dependência. Em adaptação psicoemocional à situação de doença evolutiva e terminal». Apresenta um PPS de 50%, um ECOG 3 e um Índice de Karnofsky de 50%. Ao nível do sofrimento refere [e.g., “ (...) P: Diga-me uma coisa: se nós tivéssemos uma escala de zero a dez, em que zero é sem sofrimento nenhum e dez o máximo de sofrimento, quanto é que o senhor C diria hoje que tem? R: Depende dos dias... P: Mas hoje por exemplo? R: Esta noite tive dores. Nas outras não tive... P: E hoje no geral quanto dava de sofrimento global, de zero a dez? Imagine aqui de zero a dez...? R: Hoje dava mais... dava seis...” (E1.1)]. A última consulta médica e de psicologia ocorreu a 6 de Dezembro de 2013. Apresenta um PPS de 50%, um ECOG 3/4 e um Índice de Karnofsky de 50%. Da consulta médica pode-se ler: «continua debilitado, mas ligeiramente mais confortável que na consulta anterior» e da consulta de psicologia «menos queixoso que na consulta anterior. Estável emocionalmente». Faleceu a 29 de Dezembro de 2013 no domicílio. Nas suas narrativas é de realçar ter reagido **naturalmente** ao **diagnóstico**, actualmente sentir-se dependente e com perda de autonomia por **ser cuidado**, pela **dor** e por **andar de cadeira de rodas**, **não** se sentir **vulnerável**, que irá buscar **forças em si próprio** “*lutador*” e aos **amigos** para continuar a lidar com a doença, que **aceitará** a dependência se ficar **acamado**, que **gosta** de ser **cuidado pela esposa** e “*reverteu*” a sexualidade na **afectividade**, tem e **gosta** das **visitas** e **telefonemas** dos **amigos** e **filhos**, sente suporte social na **esposa**, **filhos** e **família**, **não conhece** as directivas antecipadas de vontade (**DAV**), mas **acredita** no respeito das suas vontades por até agora **ter corrido bem** e sabe que pode **morrer** [e.g., “ (...) *Eu sabia que podia ter cancro... que podia falecer...*” (E1.1)]. Não se*

encontraram narrativas de reacções emocionais, cognitivas ou comportamentais de cariz negativo, apesar do doente se sentir dependente, com perda de autonomia e apresentar um valor de sofrimento de seis. Podemos assumir que o doente controla a situação vivencial e como refere Barbosa (2006), quando o doente reconhece que tem um problema bem identificado, adapta-se, através de tentativas activas de manipular os acontecimentos do ambiente ou tentando obter mais informações que lhe permita predizer ou planejar a sequência dos acontecimentos.

As narrativas encontradas em T2 fazem referência à percepção de dependência e de perda de autonomia decorrente da presença de **sintomas físicos**, nomeadamente **dor e fadiga** e surgem novas narrativas relacionadas com sentir-se **debilitado, não andar ou andar em cadeira de rodas**, desaparecendo das narrativas a percepção de dependência por **necessidade de ser cuidado**, mas mantendo-se como perda de autonomia. Surge como resultado de uma integração e de um processo natural de cuidados, indo ao encontro de Pazes, Nunes, e Barbosa, (2014) quando referem que o acto de cuidar está intimamente ligado à condição de familiar, sobretudo para os cônjuges, remetendo para uma função inevitável assumida por quem é próximo e não para uma decisão ou opção. É bastante interessante esta percepção de perda de autonomia e não de dependência, colocando a tónica da autonomia nas questões físicas – eu não sou autónomo porque necessito de cuidados. A vulnerabilidade, associada à dependência e perda de autonomia, é descrita em várias narrativas relacionadas com a **dor** e com o **medo de sofrer**. Um estímulo, estado ou situação experienciada por uma pessoa, tanto que a sua origem seja biológica (dor, fadiga, etc.), dos pensamentos com raízes no meio social

ou biográfico (medo, desesperança, etc.) ou de estímulos ambientais (temperatura, odor, etc.), é percebida por essa pessoa como uma ameaça importante para a sua integridade ou sobrevivência física ou emocional num modelo de *ameaças-recursos*. O sofrimento daí resultante, não ocorre do vazio, mas sim tem lugar numa pessoa com um estado de ânimo concreto (Bayés, 2006). Também em T2 a percepção da autonomia e dependência encontra-se com descrições quase totalmente ligadas à sua vertente da perda. No entanto, o sentir-se **autónomo e não dependente** continua a ser referido por alguns doentes, decorrendo ainda da capacidade de se auto-cuidarem. Na possibilidade de surgir um aumento da dependência e perda de autonomia, no **futuro**, alguns doentes referem que **preferiam morrer** ou que **Deus os levasse, evitando dar trabalho à família** e apenas um doente refere que **aceitaria** tal condição, mas sobretudo numa atitude de resignação. Barbosa (2006) refere-se a esta estratégia de lidar com o sofrimento como sendo o momento em que o doente se sente impotente perante o destino, sem qualquer poder para enfrentar os acontecimentos ou controlar as suas vivências. Giesinger, et al. (2011) referem que o bem-estar psicológico e a qualidade de vida dos doentes em fim de vida são afectados pelos sintomas físicos e pela dependência funcional fazendo-os sentir um fardo para a sua família ou para o cuidador.

Como forma de lidar com estas dependências e vulnerabilidades os doentes continuam a recorrer a várias estratégias e utilizam diversos recursos, sejam internos ou externos, próprios ou relacionais. Nesse sentido, encontraram-se narrativas relacionadas com potencialidades dos próprios doentes, com *coping* focado no próprio, na interacção social, nomeadamente família e equipa assistencial, na emoção e na religião, com a utilização de recursos internos e externos

ou com o recurso ao suporte social informal, as quais se transcrevem no encontrar **força para lidar com a doença, em si próprio**, na **religião**, especificamente em **Deus** ou em **Nossa Senhora de Fátima**, nas **forças sociais**, nomeadamente **esposa** ou **família**, desaparecendo a força nos amigos. Este facto é bem ilustrado pela narrativa de um doente [e.g., “ (...) *Tenho... tenho uns amigos mas prontos... que tenho pouca gente... porque, oh Doutor é preciso ver que eu ando nisto há dez anos... e eu não posso querer que os meus amigos andem dez anos atrás de mim... por isso, eu por vezes, eu... descarto-me um bocadinho também dessas situações de... dessas amizades, tenho alguns, aqueles que... que... a gente diz assim isto são os nossos amigos...*” (E2.2)]. Embora não sintam como recurso para lidar com a doença os amigos, os doentes sentem como prazerosas as **visitas**, embora com menos frequência, dos **familiares** ou **amigos**. Muitas vezes as pessoas não se conseguem aproximar dos que estão a morrer, traduzindo-se na incapacidade de lhes oferecer ajuda e demonstrar o afecto necessário e adequado no tempo da despedida, provocando nos doentes sentimentos de abandono (Elias, 2009). Dar-se conta que os outros morrem, que aquelas pessoas que nos rodeiam um dia deixarão de existir, causa uma estranha e terrível sensação, no entanto ainda mais espantosa é a constatação da nossa própria morte (Savater, 2000). Este confronto existencial torna a presença na ausência, ficando muitas vezes plasmada na frase “*não vou ver o meu amigo para ficar com uma boa imagem dele...*”. Encontram-se ainda narrativas relacionadas com o estar **sem medos**, o **sentir bem** ou estar **tranquilo** decorrendo, provavelmente, de uma adequada adaptação à doença. No geral, os doentes que alcançam boa adaptação ao contexto do adoecer e do tratamento do cancro, melhor ajustamento psicológico, bem-estar e qualidade de vida, são

aqueles que encontram significado nas suas vidas e se mantêm comprometidos e activos no processo de lidar com a doença (Souza & Seidl 2014). Apesar de alguns doentes evidenciarem narrativas compatíveis com processos de adaptação à doença e ao tempo de viver o morrer, outros apresentam narrativas de reacções emocionais, cognitivas e comportamentais de cariz negativo, nomeadamente referentes ao **medo de sofrer**, à **ameaça por ter doença** ou **atirado a baixo**, à **revolta**, ao **castigo de Deus**, a **esperar a morte**, à **falta de forças** ou ao sentir-se **debilitado**. Como referiu Kübler-Ross (2000) na sua obra intitulada “Sobre a Morte e o Morrer” publicada, pela primeira vez, em 1969, vários são os sentimentos que doente terminal poderá apresentar, nomeadamente, sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento, muitas das vezes dirigidos para a família, técnicos de saúde, amigos, Deus, etc. O medo é uma outra emoção que pode surgir neste processo evolutivo de doença avançada (Arranz, P., Barbero, J. Barreto, P. & Bayés, R. 2003). A ameaça real e concreta da finitude a que o doente se confina faz com que o medo possa surgir não só por questões físicas e funcionais, mas também com o sofrimento que possa ter origem em questões de índole relacional ou existencial (Marks, 1991).

Tal como efectuado em T1, como forma de objectivar e traduzir a experiência vivencial do processo morrer, dos doentes que realizaram duas entrevistas, utilizaremos como relato, as descrições do doente com o código E10.2 aquando da sua entrevista em T2:

Doente do género masculino, de 57 anos de idade, divorciado. Vive actualmente em união de facto. Tem um filho do casamento anterior que presentemente vive em França. Tem como escolaridade o ensino básico e é trabalhador da construção civil em França. Actualmente

de baixa médica. Encontra-se a viver em França desde há 12 anos, tendo regressado a Portugal no mês de Setembro de 2013, já doente. Tem o diagnóstico de cancro gástrico desde Julho de 2012. Realizou tratamentos de quimioterapia e radioterapia. Observado a primeira vez no serviço de cuidados paliativos em 24 de Setembro de 2013 e na consulta de psicologia a 2 de Outubro do mesmo ano. A segunda entrevista (T2) foi efectuada em 23 de Outubro e da observação psicológica relata-se: *«Vem à consulta em cadeira de rodas. Acompanhado pela companheira e pela irmã. Mais debilitado. Consciente, orientado no T/E/P. Afável e comunicativo, embora com discurso lentificado. Agravamento das queixas físicas. Queixas de ansiedade e insónia. Humor deprimido. Aborda-se a situação clínica e o seu agravamento. O doente tem consciência desse agravamento e pede: «pelo menos gostaria de viver até ao Natal... assim reunia outra vez toda a família...». Fica internado para tratamento de suporte»*. Apresenta um PPS de 40%, um ECOG 3 e um Índice de Karnofsky de 40%. Ao nível do sofrimento refere [e.g., “ (...) P: Senhor P e hoje de zero a dez, sendo zero sem sofrimento e dez o sofrimento máximo, quanto é que dava? R: Oito...nove... P: Oito...nove... então quer dizer que está a sofrer muito é isso? R: Estou... estou porque eu vejo... (silêncio) (olha por ele abaixo) ... P: Está mais magro?... R: Estou... (silêncio Prolongado)... ” (E10.2)]. Faleceu a 31 de Outubro de 2013 no hospital. Nas suas narrativas é de realçar sentir-se dependente, pela **dor** e pela **fadiga**, vulnerável pela **dor** e pela **doença**, que irá buscar **forças em si próprio** “lutador”, na **família**, na **equipa assistencial** e na **religião**, tem e **gosta das visitas dos irmãos**, porque lhe dão **ânimo**, e dos **amigos**, sente-se **preocupado com o futuro** por querer estar mais uma vez com a **família**, **acredita** no respeito das suas decisões pela



equipa assistencial pela **confiança**. Não se encontraram narrativas de reacções emocionais, cognitivas ou comportamentais de cariz negativo, apesar do doente se sentir dependente, vulnerável e apresentar um valor de sofrimento de oito/nove. Podemos assumir que o doente se apresenta resignado e, como refere Barbosa (2006), esta estratégia de lidar com o sofrimento como sendo o momento em que o doente se sente impotente perante o destino, sem qualquer poder para enfrentar os acontecimentos ou controlar as suas vivências dá-se o nome de resignação.

Já numa análise global das narrativas encontradas em T3 encontram-se referências à percepção de dependência e de perda de autonomia por ter **necessidade de ser cuidado, falta de forças** ou estar **debilitado**. A vulnerabilidade, associada à dependência e perda de autonomia, é descrita em narrativas relacionadas com **não ser autónomo pela dependência, estar sem forças** ou sentir que a **doença** é uma **coisa complicada e difícil, dar trabalho**, ou **não se conseguir mexer**.

Como forma de lidar com a dependência, perda de autonomia, vulnerabilidade e, consequentemente, procurar uma melhor adaptação ao processo de morrer, os doentes recorrem a várias estratégias e utilizam diversos recursos, nomeadamente encontrar **forças em si próprio “lutador”**, na **esposa e família**. Outro recurso utilizado é o *coping* focado na **equipa assistencial**, na **emoção e/ou religião** e **acreditando** no respeito das suas decisões pela **confiança** e sentir que os elementos da equipa assistencial são **boas pessoas**. A **visita dos filhos** e da **esposa**, a casa ou ao hospital, é sentida como **positiva e importante** para uma melhor adaptação ao momento final de vida. Como reacções emocionais, cognitivas ou

comportamentais, em resposta aos recursos utilizados pelo doente para lidar com o processo de morrer, encontram-se narrativas relacionadas com o estar **sem medos**, sentir-se **lutador** durante todo o processo de doença, estar **tranquilo, aceitar e não assustar** a sua condição actual e ainda **valer a pena viver**. Como refere Frankl (1999) quando um homem descobre que o seu destino é sofrer, há que aceitar esse sofrimento, pois essa é a sua e única tarefa. Há que reconhecer que o facto de que, mesmo sofrendo, ele é único e está só no universo. Ninguém o pode redimir do seu sofrimento, nem sofrer no seu lugar. A sua única oportunidade está na atitude que adopte ao suportar a sua carga. Apesar de alguns doentes evidenciarem narrativas compatíveis com processos de adaptação à doença e ao tempo de viver o morrer, outros apresentam narrativas de reacções emocionais, cognitivas e comportamentais de cariz negativo, nomeadamente referentes ao estar **triste**, ter **medo de sofrer** e do **desconhecido**, sentir-se **desiludido, debilitado** ou sentindo-se **morrendo**. O medo do desconhecido, de ser julgado, de perder o controlo da situação ou do papel habitualmente exercido, são exemplos de medos de âmbito existencial e podem surgir em doentes em fim de vida (Arranz, P., Barbero, J. Barreto, P. & Bayés, R. 2003).

De realçar que, neste último tempo de entrevista, nenhum doente referiu sintomatologia física como causadora de dependência ou perda de autonomia, o que nos permite afirmar que alguns destes doentes, encontrando-se em fase de agonia<sup>11</sup>, tiveram um adequado controlo

---

<sup>11</sup> A **fase de agonia** «decorre de uma evolução gradual e natural (da doença), habitualmente com um agravamento que se constata de dia para dia e com evidente deterioração do estado geral. Na maioria dos casos tem uma duração de horas ou dias, sendo mais demorada nos doentes jovens, com perfil de lutadores ou naquelas pessoas com problemas não resolvidos. Caracteriza-se, para além disso, por mudanças clínicas,

sintomático. Os cuidados na agonia têm como objectivo central promover o máximo de conforto ao doente (controlo de sintomas físicos, qualidade de sono e bem estar psicológico), respeitando a dignidade da pessoa em fim de vida, sem a intenção de acelerar ou atrasar o processo de morte (Neto, 2006).

Analisando a percepção de autonomia e de dependência que os doentes têm ao longo do processo de morrer verifica-se que existe um conjunto elevado de narrativas que nos transmitem uma real e objectiva noção de perda. Esta perda de autonomia está totalmente relacionada com a dimensão comportamental da acção. Os doentes sentem-se mais ou menos autónomos dependendo da sua condição física, fazendo com que o ser cuidado seja uma realidade muito presente e carregue em cada um deles a percepção da perda de autonomia e um aumento da dependência. Não se encontraram registos de narrativas em que os doentes se considerassem autónomos pela sua capacidade cognitiva e/ou volitiva. Sempre relacionaram a perda ou diminuição da autonomia e dependência pela condição física que apresentavam. No entanto é de mencionar que um doente com o código E2 referiu que se sentia mais vulnerável por estar doente, sendo interessante a sua narrativa, pois esta não se refere à dimensão física, mas sim à ausência de capacidade argumentativa e de “manter uma posição” [e.g., “ (...) *Sim... mais vulnerável estou porque é diferente... eu num sinto... eu não tenho capacidade para... às vezes para tomar uma posição... num é uma decisão, é uma posição...porque*

---

*fisiológicas, mas também muitas vezes com aparecimento de novos sintomas e agravamento dos existentes... (...) ... é uma etapa que tem grande impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica, revestindo-se de grande importância para todos»* (Neto, 2006, pp 295-296).

*decisão a gente diz e faz, mas de fazer e tomar a marcar... tirou-me essas capacidades... É mais complicado porque prontos... sempre é uma... uma...prontos tirou aquela força que a gente tinha... que a gente tinha mesmo de encarar as pessoas e de falar... de falar, agora a gente parece que não fala com as pessoas porque até tem medo que a conversa venha a prejudicar ou que a gente não consiga depois superar aquelas dificuldades que de facto às vezes enfrentamos...” (E2.1)].*

Verifica-se também que existem narrativas relacionadas com a manutenção da autonomia e não dependência durante este processo de morrer. Estas narrativas decorrem da percepção que os doentes têm da melhoria da sua condição física, com baixo nível de sofrimento ou quando fazem uma comparação do estado de saúde com outros doentes. Surgem num período inicial de acompanhamento em cuidados paliativos e vão sendo menos presentes com o decorrer do processo até à morte. Como se constata em T3 não existe qualquer referência positiva à autonomia. Estamos, uma vez mais, perante uma condição de (não) autonomia física!

Analisando globalmente a percepção que os doentes têm da doença ao longo do processo de morrer, podemos assumir que tem um cariz evolutivo de adaptação emocional, cognitivo e comportamental, pautada de percepções positivas e negativas sobre o mesmo, onde o [“o que sinto”, “o que penso” e “o que faço”] se encontra alterado, como referido anteriormente, num [“o que sinto”, “o que penso” e “o que não faço”], decorrente da presença de dependência motivada pela **falta de forças** ou outros **sintomas físicos**. É de realçar um contexto inicial de esperança, ir buscar **força no próprio**, nas forças sociais (**família e amigos**) e nas **forças**

**religiosas**, como pilares da construção da estrutura adaptativa à doença, mas também **tristeza**, **medo de sofrer**, **preocupação com a família** e **dependência**, como factores que poderão impedir essa mesma adaptação. Com o decorrer do processo de doença, onde a cura é percepcionada como algo inatingível, as narrativas dos doentes deixam de ter o alicerce **esperança**, sendo substituído pelo alicerce da **ausência de medos** e da **tranquilidade**. O **medo de sofrer** e a **dependência**, a **busca da força em si próprio**, assim como nas **forças religiosas**, continuam presentes, alterando-se a percepção sobre as forças sociais, ficando estas circunscritas ao ir **buscar força à família**, desaparecendo das narrativas a busca de força nos **amigos**. Na parte final do processo de morrer, a **ausência de medos** e a **tranquilidade**, assim como a **força em si próprio** ou na **família**, a **tristeza**, o **medo de sofrer** ou a **falta de forças**, são narrativas que se mantêm, surgindo o **medo do desconhecido**, a **desilusão** ou o sentir-se **morrendo**, como emoções descritas pelos doentes horas ou dias antes das suas mortes. Esta vivência vem ao encontro de alguns estudos, nomeadamente ao de Boston et al., (2011) que numa revisão sistemática de literatura encontrou o sofrimento existencial e a angústia profunda como sendo algumas das situações mais debilitantes que ocorrem em pacientes em fim de vida. Também Kissane (2000) refere que o sofrimento existencial associado à doença terminal é uma ameaça à integridade da pessoa.

#### **4.1 História de vida**

Como referido, no ponto anterior, faremos agora a descrição mais pormenorizada do processo de viver a doença e o tempo de morrer de um, dos sete doentes acompanhados

durante toda a investigação. Optámos pelo doente com o código E2 pela riqueza das suas narrativas e vivências durante todo o processo.

**E**ra uma vez um senhor que estava doente. Tinha de 61 anos de idade e era casado. Vivia na sua casa com a esposa, que geria um pequeno café, no piso inferior da casa onde residiam, com o único filho e nora. Tinha um neto com 11 anos e uma neta com 5 anos. Como escolaridade tinha o ensino básico. Estava reformado após ter trabalhado durante vários anos como vendedor em diversos sectores. Tinha o diagnóstico de cancro do recto, desde Julho de 2005 [e.g., “ (...) *Como eu soube da minha doença? Olhe foi porque a minha mulher andava desconfiada há já um tempo. Eu tinha feito uma viagem à Turquia e... lá senti uns ardiúmes lá na urina... na urina e então a minha mulher deu com que eu tinha umas fezes...um bocadinho de sangue nas fezes só que eu tinha vindo da Turquia e lá a comida era um bocadinho puxada e eu atribui aquelas coisas aos comeres... que comia lá porque até depois parou e eu andei assim um tempo... tinha um bocado de sangue... outro tempo não tinha e a minha mulher pediu para eu ir fazer um exame e eu não fui e andei assim quase dois anos vou e num vou e num vou, até que um dia a minha mulher conseguiu obrigar-me e marcou e disse-me que íamos fazer um exame para ela... ao hospital da arrábida e quando cheguei lá eles chamaram por mim e não por ela e como eu estava lá com o meu filho e a minha mulher eles não foi obrigar mas já que estamos aqui agora vais fazer. Entretanto o médico veio e disse-me: senhor M não tem problemas, isto não dói nada. O meu problema era meter alguma coisa pelo ânus dentro... eu era impossível até para meter um supositório. Então lá fomos fazer.*”

*Quando eu acordei estava a minha família a chorar... claro que prontos foi detectado um tumor no intestino a 8 milímetros do... ou 8 centímetros do recto... e prontos... a partir daí veio aquele processo de luta...” (E2.1)]. Realizou uma cirurgia para efectuar ressecção anterior do recto nesse mês. Em 2007 a doença recidivou, com invasão da bexiga [e.g., “ (...) que isto era uma coisa... o meu caso era um bocadinho fácil de ser tratado que o tumor estava localizado que era ali no centro num sitio que se podia bem dominar e acontece que não foi bem assim...foi tudo muito bonito inicialmente... inicialmente foi tudo muito bonito, foi uma operação correu com êxito dizem eles... dizem o médico, mas passado um ano e sete meses ou dezassete meses tive uma recidiva...” (E2.1)]. Em Setembro de 2008 foi submetido a nova cirurgia, após oclusão intestinal [e.g., “ (...) Aí prontos... aí começou a minha luta ainda maior porque até aí pensava que estava tudo bem... aí começou a minha luta maior que foi uma luta mais constante mais forte. Eu felizmente derivado se calhar ao meu passado... como era o meu passado de ginástica... de ginástica... que eu treinava bastante se calhar estava com muita força... força anímica... tinha bastante força de vontade e tinha muita força de capacidade para encaixar bem e fui superando mais ou menos isso, mas chegou uma altura em que eu fui um bocadinho abaixo e vi que de facto não tinha... não estava com tanta força... já não tinha tanto poder em mim que já não conseguia controlar tanto, porque os tombos tinham sido muitos... e prontos continuei a minha luta que é andar aqui uns dias estar pior, uns dias estar melhor e eu infelizmente de cada vez que vou fazer qualquer tratamento ou operação eu nunca saio melhor da situação, saio pior do que entrei...” (E2.1)]. Em Dezembro de 2008 realizou nova cirurgia reconstrutiva da região pélvica com «colocação de prótese de*

*Teflon na escavação pélvica*». Esteve internado no hospital em Novembro de 2010 e Março/Abril de 2011, para «*drenagem de abscesso pré-sagrado*». Por decisão do grupo oncológico realizou várias sessões de quimioterapia. Esteve internado entre 26 de Junho e 5 de Julho de 2012 por «*recidiva tumoral pélvica, com exteriorização de material necrótico pela cicatriz*». Foi reinternado em 25 de Julho e submetido a «*laparotomia exploradora com enterectomia segmentar de ansa necrótica e drenagem da cavidade pélvica em 6 de Agosto de 2012. Teve alta em 20 de Agosto, orientado para a Equipa de Cuidados Continuados Integrados da área de residência (ECCI)*». Por não apresentar «*condições para tratamento dirigido à doença, é pedida colaboração de cuidados paliativos*», tendo sido observado, pela equipa médica, a primeira vez no dia 23 de Outubro de 2012 «*Vem à consulta pelos seus próprios meios, acompanhado da esposa. Deambula sem apoio. Triste, grande labilidade emocional. Sabe “que a doença não vai desaparecer, vai morrer com ele, mas espera que pelo menos lhe dê um pouco mais de qualidade de vida...”*». Esposa com sinais de exaustão. ECOG 3, PPS 60%, Karnofsky 60%», tendo sido sugerido consulta de psicologia que o doente e esposa recusaram «*... (...) ... plano: apoio emocional; sugere-se apoio de Psicólogo para doente e cuidadora, pensam que não precisam*». Em 21 de Junho de 2013, por apresentar «*sofrimento existencial*», é sugerido pela equipa médica novamente consulta de psicologia, que aceitou. É observado em primeira consulta de psicologia no dia 26 desse mesmo mês, quando se realizou a primeira entrevista (T1). Da observação psicológica relata-se: «*Doente no leito, observado na sala de apoio à consulta externa de cuidados paliativos, enquanto realizava transfusão de sangue por anemia. Apresenta humor subdeprimido. Comunicativo.*



*Aborda-se a história da doença e sua provável evolução». Apresentava valores nas escalas funcionais: ECOG 3, PPS 50%, Karnofsky 40% e referia «dou 6 ao sofrimento». Nas suas narrativas é de realçar sentir-se dependente e menos autónomo pela **necessidade de ser cuidado**, de se sentir **sem forças** [e.g., “ (...) Sinto-me mais dependente e menos autónomo porque prontos... as forças foram um bocadinho... a capacidade foi um bocadinho a baixo e as forças foram a baixo e claro tenho que ter... eu vou fazendo as minhas coisas autónomas, eu vou... fazendo as minhas coisas, mas eu tenho que ter sempre alguém, neste caso a minha mulher está-me sempre a ajudar, a apoiar porque eu tanto vou tomar banho e saio bem como vou desfalecido e se não tiver ninguém a deitar-me a mão eu fico... fico... desmaio ou vai-me as forças abaixo...” (E2.1)], vulnerável por **não ter capacidade argumentativa** e de “manter uma posição” [e.g., “ (...) Sim... mais vulnerável estou porque é diferente... eu num sinto... eu não tenho capacidade para... às vezes para tomar uma posição... num é uma decisão, é uma posição...porque decisão a gente diz e faz, mas de fazer e tomar a marcar... tirou-me essas capacidades... É mais complicado porque prontos... sempre é uma... uma...prontos tirou aquela força que a gente tinha... que a gente tinha mesmo de encarar as pessoas e de falar... de falar, agora a gente parece que não fala com as pessoas porque até tem medo que a conversa venha a prejudicar ou que a gente não consiga depois superar aquelas dificuldades que de facto às vezes enfrentamos...” (E2.1)]. Como forma de lidar com a dependência, perda de autonomia e vulnerabilidade, refere recorrer a várias estratégias e utilizar diversos recursos, internos ou externos, próprios ou relacionais, traduzidos em narrativas onde se realça que encontra **força dentro de si** por ser “lutador”, na **família**, no *coping* focado na **emoção** [e.g.,*

“ (...) Doutor, eu procuro não saber muito, eu procuro estar... ah... à margem, porque eu uma das coisas que tenho é lutar, fugir... fugir da doença... e a minha maneira de fugir é não me infiltrar na doença não deixar que a doença não tome conta de mim... e eu então afasto-me... afasto-me...” (E2.1)] ou nos **amigos**, onde refere ir buscar **apoio emocional** e **ânimo** [e.g., “ (...) eu tento ir até ao ginásio, porque é lá que eu tenho as minhas raízes, eu tento visitar os meus amigos do ginásio... porque foi lá que eu ganhei forças e é lá que eu ganho forças... eu quando sinto que vou ao ginásio venho parece que venho com um galofada de folgo para dobrar... para tentar as minhas capacidades... vou lá buscar uma certa energia... e apoio...” (E2.1)], [e.g., “ (...) enquanto é o caso há outros amigos que é o caso, que dizem: «oh... oh... deixa lá oh pá... deixa lá a doença... estás bem bom... isso e aquilo... num vamos falar... então como é vamos a Chaves e tal...», dão ânimo... são melhores para mim... acho... acho... esses que tentam dar a volta ao texto... que dar a volta ao texto que de facto nós temos que ultrapassar que aquilo é nosso e que temos de ultrapassar... é um reforço... completamente e é de facto a verdade. Nós é que temos de ultrapassar a doença e o amigo, a visita só tem que vir e dar um... um... bolafar de oxigénio... de oxigénio... e dizer: «oh pá atira-te para aí... olha quando estiveres... a ver se vamos aqui, já tenho saudades daqueles raides onde a gente ia...» e a doença aí fica para trás e as pessoas vão nos ver... aí num vão ver o doente... ” (E2.1)], embora também refira que, por vezes, **não gosta** de receber **visitas** [e.g., “ (...) mas num sou amante de receber visitas porque prontos as pessoas vão ver um doente e eu queria que as pessoas fossem ver um amigo... um amigo, mas há muita gente que vai ver os doentes e eu mesmo no hospital eu num comunico muito quando estou aqui internado, num comunico a

*muita gente que estou internado... as pessoas vêm visitar um doente e não um amigo...”* (E2.1)], que o facto de ser **protector em relação à família** o ajuda a “*lidar melhor com a doença*” [e.g., “ (...) *eu procuro que a minha família se una... se una... para que... eu fui sempre muito protector da minha família e eu prontos... a minha família é o meu filho, a minha nora, os meus netos e a minha mulher... isso é que é a minha família... pelo menos que essa tarefa fique concluída... sim, deixar essa tarefa feita... que fique concluída... pois eu sempre fui muito proteccionista... tudo muito em família... sempre fui o manda-chuva, sempre fui eu que fiz... sempre fui eu que mandei, sempre fui eu o que dei... sempre fui eu que fiz tudo... fiz tudo... e uma vez que fiz tudo...e isso agora faz-me sentir bem... lido melhor assim... na doença...*” (E2.1)], que se sente e **gosta de ser cuidado pela esposa** [e.g., “ (...) *eu vou fazendo as minhas coisas autónomas, eu vou... fazendo as minhas coisas, mas eu tenho que ter sempre alguém, neste caso a minha mulher está-me sempre a ajudar, a apoiar porque eu tanto vou tomar banho e saio bem como vou desfalecido e se não tiver ninguém a deitar-me a mão eu fico... fico... desmaio ou vai-me as forças abaixo...é muito bom o apoio dela...*” (E2.1)], que **não é problema não existir sexualidade** e que isso resulta da “*aceitação emocional e cognitiva*” desse facto [e.g., “ (...) *Não... Não... porque... prontos... eu fui uma pessoa... hoje há muitas maneiras de fazer sexo... num é sexo ou pelo menos viver a sexualidade de outra maneira, mas prontos eu fui uma pessoa que vivi... noutra esquema de vida no qual eu preservo a educação... para mim a educação era respeito tanto pelo homem como pela mulher... e eu num entrava, nunca entrei noutras andanças do coisa... e porque tenho uma mulher que felizmente entende esta situação e por acaso é como eu e para ela o sexo num tem*

*grande interesse... temos muito amor um pelo outro... temos muita coisa, mas... aceito viver assim...*” (E2.1)], que **chama à sua doença** [e.g., “ (...) *Castigo... falta de cuidado... má alimentação...*” (E2.1)] e que **acredita** no respeito pelas suas decisões por **ser dever da instituição**, mesmo **não conhecendo** as DAV [e.g., “ (...) *acredito porque prontos... como a gente vai vivendo, vai tendo este convívio ao longo dos anos com a equipa que nos ajuda eu estou convencido que a própria organização tem o dever e a obrigação de aceitar ou de fazer com que as pessoas sejam respeitadas mediante o tratamento que pediu ou exigiu...*” (E2.1)], [e.g., “ (...) *não... não... nunca ouvi falar disso... não faço ideia...*” (E2.1)]. Em relação às reacções emocionais, cognitivas e comportamentais decorrente da interacção da dependência, da perda de autonomia e da vulnerabilidade com as estratégias e recursos utilizados, é de realçar as narrativas relacionadas com o ir buscar **forças a si próprio, esposa, família e amigos** e manter **espírito de luta**, como reacções de índole positivo e sentir-se **triste, chorar**, sentir que o **mundo lhe caiu em cima, preocupação com a família**, sentir-se **mal por ter sido sempre saudável** ou sentir que é uma **injustiça e castigo de Deus**, como reacções de cariz negativo. No caminho da sua vida e do avançar da doença, manteve consultas médicas de cuidados paliativos ou de outras especialidades e de psicologia, de forma regular e de acordo com as necessidades clínicas e terapêuticas, tendo realizado a segunda entrevista (T2) em 30 de Julho de 2014. Apresentava valores nas escalas funcionais: ECOG 3, PPS 50%, Karnofsky 40% e ao sofrimento «*hoje dou 6*», os mesmos valores que em T1. Nas suas narrativas é de realçar sentir-se dependente por se sentir **debilitado** e menos autónomo pela **necessidade de ser cuidado**, o que levou à realização da segunda entrevista [e.g., “ (...) *hum... não*

*actualmente... sinto-me mais debilitado... mais dependente não... porque eu, porque eu não sou uma pessoa que me deixe, que me deixe... ir abaixo... A minha mulher muitas vezes... anda cá que eu vou-te ajudar a mudar os sacos... tira... eu faço... quando eu puder quando eu não tiver força nas pernas, aí eu agradeço que tu me faças as coisas, que me ajudes, há uma coisa que eu quero que tu saibas é fazer aquilo que eu tenho que fazer... e tu... vais aprender, de vez enquanto fazes uma vez, na cama fazes, eu amanhã estou debilitado não me posso levantar que não possa fazer eu, então neste caso eu sei que estou à vontade que tu estás também com capacidades para me fazer também essa situação...” (E2.2)], sentindo-se mais vulnerável pela **exigência da esposa** [e.g., “ (...) a minha mulher também é um bocado exigente na minha, na minha situação, ela exige que eu... que eu também lute por mim, ela exige que eu tanto que vá à casa de banho tomar banho como fazer certas coisas, a minha mulher exige um bocadinho, a minha mulher não tem grande tempo para estar comigo mas eu naquele tempo que estou... muitas horas que eu estou sozinho... muitas horas que eu estou sozinho... (denota-se a voz um pouco trémula, quase que a conter o choro) mas eu vou escondendo... vou vendo a televisão de um lado, vou vendo televisão do outro, é quase a mesma coisa como se diz a passar, sei lá... de uma, de uma cidade para a outra...” (E2.2)] e que numa perspectiva de dependência no futuro **lidaria mal** com o facto de vir a **ficar acamado**, por **não gostar de dar trabalho** [e.g., “ (...) vou lidar muito mal porque, prontos eu não tenho, eu não tenho, eu sou uma pessoa muito preocupada e eu sou uma pessoa que não gosto de dar trabalho às pessoas eu evito dar trabalho à minha mulher, eu evito de chatear o meu filho para me fazer qualquer coisa... e um dia que eu, é isso que eu digo a*

*minha mulher «olha se tu me quiseres ajudar a não me faltar nada eu continuo a ficar grato, grato porque para além do amor que a gente tem, temos de ter muito gratidão por, por as pessoas que nos ajudam» ... e a partir daí, a partir daí que seja o que Deus quiser se ela não quiser, não estiver na disposição de, de ajudar eu estou naquela disposição de ir para um lar... e não tenho qualquer problema em ir um lar, eu não sou daquelas pessoas que dizem que preferem morrer, que preferem morrer, que preferem que a casinha deles, que preferem morrer na casinha deles, eu morro onde estiver feliz, se eu a ir para um lar estou feliz, estou satisfeito, sou ajudado... pois é lá que eu quero estar, se...se o lar não me ajudar então neste caso estou em casa porque eu, eu sou uma pessoa que gosta muito de limpeza e eu... não sou capaz de estar, por exemplo, na cama ou em certos sítios e estar a sentir que estou sujo ou... o Doutor ainda ao bocado me viu, bastou cair uma pinga e eu... olhe tenho muito... eu não sei, gosto de estar sempre limpo, e se eu for para o lar e não me fizerem aquela limpeza ou, ou o tratamento que de facto eu necessito... e é para isso que a gente vai para lá, para os lares, então mais vale morrer por morrer morro em casa ao Deus dará, está a compreender?...”*

(E2.2)] e **acredita** no respeito pelas suas decisões pela **confiança** na **equipa assistencial** [e.g., “ (...) *sim, sim... eu entregava-me a eles e... e... tenho muito confiança, nesta, nestas equipas que... estão a tratar de mim... há um tempo que estão a tratar de mim, tenho uma confiança muito forte, muito forte nesta equipa...*” (E2.2)]. Como forma de lidar com a dependência, perda de autonomia e vulnerabilidade, refere continuar a recorrer a várias estratégias e utilizar diversos recursos, internos ou externos, próprios ou relacionais, traduzidos em narrativas onde se realça que encontra **força dentro de si** por ser “*lutador*”, na **esposa**, na **equipa assistencial**

ou em **Deus** [e.g., “ (...) *A minha estratégia de facto é... eu tenho uma certa... um certo poder em mim que eu tenho ... uma certa força... Vem dentro de mim...*” (E2.2)], [e.g., “ (...) *sinto, sinto o apoio prontos... do meu filho... prontos, já não sei dizer o que é que acontece com ele porque ou ele não está, não sabe acompanhar, não sabe coiso ou não tem coragem, não tem coisa, ou não tem coisa para estar a conversar de certas merd... coisas, a minha mulher não, a minha mulher é uma, é uma guerreira neste caso que me tem ajudado, ela é que me leva às cavaleiras, às costas para todo o lado...*” (E2.2)], [e.g., “ (...) *os paliativos e neste caso o acompanhamento que eu tenho tido de... do Doutor, ou de outras pessoas que vem cá, que por vezes não vem o Doutor, mas vem sempre alguém... vem sempre aqui alguém dar uma palavrinha, dar um acompanhamentozinho, e desde que eu tenho esta ajuda... não me sinto só... é... não me sinto...*” (E2.2)], [e.g., “ (...) *peço a Deus, peço a Deus que... se não está pá se não me vê... se não nós vê, se não olha para mim ele... eu converso assim, converso como se esteja a conversar as vezes com uma pessoa...*” (E2.2)]. A **visita** dos **amigos** é valorizada de forma **negativa** e que as **evita**, o que já acontecia em **T1** [e.g., “ (...) *porque os amigos chegam a certas ocasiões que se esquecem e a gente por vezes... não é com um telefonadela que... com uma chamadinha, «então estás bem? Ou isto ou aquilo» que a gente sente que o amigo está do nosso lado... eu evito que eles me visitem...*” (E2.2)]. Em relação às reacções emocionais, cognitivas e comportamentais decorrente da interacção da dependência, da perda de autonomia e da vulnerabilidade com as estratégias e recursos utilizados, apenas surgem narrativas relacionada com reacções cognitivas, nomeadamente o ir buscar **forças a si próprio** ou em **Deus**, apesar de sentir a **doença** como **castigo de Deus** [e.g., “ (...) *eu não rezo, eu não*

*rezo eu falo, mesmo a falar com o Senhor ou com outra pessoa qualquer eu digo, eu vem-me sempre... Deus à pega, porquê é que me, que me fez isto? Porquê é que me fez isto? Porquê é que Deus me fez isto? E eu... também olhando que Deus também... me castigou... não sei se é castigo, se é uma prova... se me pôs à prova, ou se me castigou, eu vou ter que lutar para que ele sinta, que não é com um castigo destes que me vai colocar a baixo (voz trémula) ... ou não é com esta, ah... com este castigo... ou com... eu disse era o castigo que me tinha dado... prontos... que não é com esta coisa que me consegue derrubar... e eu vou tentar... ultrapassar... dando-me bem com ele e sentindo que ele também não pode fazer mais do que o que coisa... eu... vou encarando isto como uma situação normal...” (E2.2)], não estando presente reacções emocionais, nem comportamentais. Continuando o caminho da vida e já perto da sua consumação, realizou a terceira entrevista (T3) no dia 23 de Janeiro de 2015. Estava internado no hospital. Apresentava valores nas escalas funcionais: ECOG 4, PPS 20%, Karnofsky 20%. Nas suas narrativas é de realçar sentir-se dependente pela **necessidade de ser cuidado** e de **não se conseguir mexer** [e.g., “ (...) Sim... estou totalmente dependente... quase não consigo mexer-me.... ontem ainda estava pior, até tive que fazer transfusão de sangue...” (E2.3)]. Recorreu a estratégias de *coping* focadas na interacção social, nomeadamente **família** e **equipa assistencial** [e.g., “ (...) Sinto que vou deixar a minha família... os meus amigos... (chora) ... de quem gosto e quem gosta de mim... foi muito tempo doente... sempre a lutar... eles e eu...” (E2.3)], [e.g., “ (...) Consigo tenho tido conversas muito importantes que me têm ajudado muito a conseguir caminhar, mesmo quando às vezes estava mais triste e em baixo... tenho falado de coisas importantes da minha vida... está*



*sempre disponível para me ajudar... é verdade tem sido muito importante... e a minha mulher também sabe e diz a mesma coisa... (chora) ....” (E2.3)], bem como na **emoção** [e.g., “ (...) Não podia desistir... sabe... eu tenho uma doença, não é a doença que me tem... sempre tive muita ajuda de todos... (chora) ... a minha mulher sempre esteve comigo, sempre me ajudou e fez tudo o que era preciso.....” (E2.3)], como forma de lidar com o tempo de fim de vida. Como reacções emocionais de realçar o sentir-se **triste** e o **ter a vida resolvida** e estar **tranquilo** [e.g., “ (...) Não senhor doutor... agora não... tenho tudo resolvido e sei que a minha mulher é uma grande mulher e vai ser capaz de seguir com a vida... Não... (chora) as coisas estão resolvidas... ela sabe que está tudo organizado... mas é tão difícil... Não... não... não há nada por dizer... sempre falamos um com o outro de tudo...estou tranquilo...” (E2.3)]. Veio a falecer, no hospital, no dia 26 de Janeiro de 2015 na companhia da esposa e do filho, tranquilamente...*

Analisando o percurso deste doente, verifica-se a presença de um longo caminho de doença, com várias intercorrências e agravamentos. Estamos perante um processo de viver o tempo de morrer com quase 10 anos. A intervenção ao nível dos cuidados paliativos esteve presente durante mais de 3 anos. A percepção de dependência acompanhou este doente durante este tempo, na forma de dependência por necessidade de ser cuidado, por falta de forças ou por se sentir debilitado (já na fase final de vida). Também a perda de autonomia é percepcionada pela necessidade de ser cuidado ou por estar debilitado. Dependência e perda de autonomia de mão dada! A vulnerabilidade chega pela incapacidade sentida para argumentar e “*manter uma posição*”. Como refere o doente, não “*é tomar uma decisão*” é

*“manter uma posição”*. Que autonomia e capacidade deliberativa? A dependência física, muitas vezes, configura (erradamente) em quem cuida uma dependência e ausência volitiva do doente. Inúmeros são os exemplos de profissionais de saúde ou familiares que, muitas vezes de forma inconsciente e não reflectida (outras vezes não!), retiram a possibilidade do doente participar no processo deliberativo que a si diz respeito. Este será, porventura, um dos pontos de maior relevo a ter em conta no caminhar conjunto com os doentes em fim de vida, quer por parte dos profissionais de saúde quer pelos familiares ou cuidadores.

Se, por um lado, verificamos a presença de dependência e perda de autonomia, por outro verificamos a presença, em todo o processo, de um espírito lutador constante, acreditando em si próprio, ou utilizando recursos externos, nomeadamente a família, a ajuda de Deus, mesmo referindo sentir a doença como um castigo ou, mais tarde, a confiança inequívoca na equipa assistencial. De reflectir, a avaliação sobre o cuidar da esposa, sentido como “exigente” aquando da entrevista T2. Analisando essas narrativas estamos perante sentimentos de solidão e quanto isso significa para o doente. As visitas também são avaliadas de modo negativo, sendo para o doente factor de excessivo dramatismo *“as pessoas vêm visitar um doente e não um amigo...”*. Não nos podemos esquecer que estamos perante uma pessoa doente com grande espírito lutador, mesmo conhecendo o desfecho final da sua doença e da sua vida. As reacções emocionais, cognitivas e comportamentais surgem na entrevista T1, com o medo de sofrer, o chorar, o castigo de Deus ou sentir a doença como injustiça e terminam em T3 com se sentir tranquilo e com a vida resolvida, embora triste por morrer [e.g., *“ (...) Sinto... sinto-me triste... deixar esta vida... (silêncio) ... ”* (E2.3)].

Utilizando a metáfora do icebergue, o que se foi conseguindo ver dentro do mar (dependência, perda de autonomia e vulnerabilidade), levou a que o que se encontrava à tona (reações emocionais, cognitivas e comportamentais) não danificasse a beleza da natureza (doente). Neste caso concreto, podemos dizer que este caminho conjunto da equipa assistencial com o doente e família, num primaz de compreensão, empatia e verdade, possibilitou não só um morrer bem como um bem morrer.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerações finais ou considerações iniciais? Considerações finais sobre o que decorreu desta investigação. Considerações iniciais sobre o que daí pode resultar no olhar sobre o morrer nos doentes oncológicos com doença avançada e em fim de vida, com acompanhamento num serviço de cuidados paliativos. Conscientes que a generalização nas investigações qualitativas não fazem parte dos seus pressupostos, não podemos deixar de referir que este estudo pode constituir-se como um contributo pertinente para a compreensão de um fenómeno tão complexo como é a experiência do morrer. A exploração da experiência individual e subjectiva dos participantes neste estudo permitiu-nos identificar alguns aspectos comuns e relevantes no processo de morrer. Analisando globalmente a percepção que os doentes têm da doença ao longo do processo de morrer, podemos assumir que tem um cariz evolutivo de adaptação emocional, cognitivo e comportamental, pautada de percepções positivas e negativas sobre o mesmo, onde o *“o que sinto”*, *“o que penso”* e *“o que faço”* se encontra alterado num *“o que sinto”*, *“o que penso”* e *“o que não faço”*, decorrente da presença de dependência motivada pela falta de forças, fadiga ou outros sintomas físicos. O

facto de existirem reacções cognitivas, emocionais ou comportamentais negativas, não significa que os doentes não possam estar a vivenciar um processo adaptativo ao morrer. O que mais significa de desadaptativo é a percepção de dependência e perda de autonomia. Existiram situações, caso dos doentes com os códigos E.2, E.3 ou E.12 em que co-existiram reacções positivas e negativas em simultâneo. Este *re-agir* é comum nos doentes em fim de vida. Existe uma ambivalência emocional e cognitiva entre o desejo de cura e o confronto com a inevitabilidade da morte. É de realçar um contexto inicial de esperança, ir buscar força em si próprio, na família e amigos, e nas forças religiosas, como pilares da construção da estrutura adaptativa à doença. Por outro lado, também a tristeza, o medo de sofrer, a preocupação com a família e dependência, estão presentes. É a dependência que os doentes mais significam como sofrimento, num *"eu não posso"*, *"eu agora já não consigo"*, *"se pelo menos conseguisse fazer..."* ou na perda de autonomia *"eu agora já não sou autónomo porque não consigo andar"*. Nesta sequência analisando a percepção de autonomia e de dependência que os doentes têm ao longo do processo de morrer verifica-se que existe um conjunto elevado de narrativas que nos transmitem uma real e objectiva noção de perda. Esta perda de autonomia está totalmente relacionada com a dimensão comportamental da acção. Os doentes sentem-se mais ou menos autónomos dependendo da sua condição física, fazendo com que o ser cuidado seja uma realidade muito presente e carregue em cada um deles a percepção da perda de autonomia e um aumento da dependência. Não se encontraram registos de narrativas em que os doentes se considerassem autónomos pela sua capacidade cognitiva e/ou volitiva. Sempre relacionaram a perda ou diminuição da autonomia e dependência pela condição física que

apresentavam. Verifica-se também que existem narrativas relacionadas com a manutenção da autonomia e não dependência durante este processo de morrer. Estas narrativas decorrem da percepção que os doentes têm da melhoria da sua condição física, com baixo nível de sofrimento ou quando fazem uma comparação do estado de saúde com outros doentes. Surgem num período inicial de acompanhamento em cuidados paliativos e vão sendo menos presentes com o decorrer do processo até à morte. Como se constata em T3 não existe qualquer referência positiva à autonomia. Estamos, uma vez mais, perante uma condição de (não) autonomia física! Esta condição objectiva clama por um cuidar em que respeitar uma pessoa, na sua autonomia, é mais do que não intervir nas suas decisões, é mais que ser neutral, é sobretudo assumir com ela o compromisso que a sua decisão possa ser tomada após um assentimento partilhado.

Com o decorrer do processo de doença, onde a cura é percepcionada como algo inatingível, as narrativas dos doentes deixam de ter o alicerce esperança, sendo substituído pelo alicerce da ausência de medos e da tranquilidade, fruto, muito provavelmente da relação com a equipa assistencial que assenta numa ética relacional de nível elevado. O medo de sofrer e a dependência, a busca da força em si próprio, assim como nas forças religiosas, continuam presentes, alterando-se a percepção sobre as forças sociais, ficando estas circunscritas ao ir buscar força à família, desaparecendo das narrativas a busca de força nos amigos. Este é, porventura, um dado importante a registar. A ausência de amigos na interacção social com os doentes. O cuidar fica ao encargo da família, sobretudo do cônjuge.

O desconhecimento das DAV por grande maioria dos doentes, não impediu que os mesmos estabelecessem com a equipa assistencial, como já referido, um ligação de confiança e crença no respeito das suas vontades. Também é significativo que vários foram os doentes que verbalizaram acreditar no respeito das suas decisões, mas que, numa atitude paternalista, não só deixariam essa decisão nas mãos da equipa assistencial, como exigiam que tal acontecesse. Esta atitude, associada à percepção da perda de autonomia, deverá responsabilizar quem cuida destes doentes para uma exigência ética de grande rigor. Pode ser fácil cair na tentação de decidir pelo doente, numa postura de beneficência. Nesse âmbito entendemos que as DAV não deverão ser um fim em si mesmo, mas um meio para estabelecer uma relação de confiança e de segurança que permita à pessoa preparar-se para o acontecimento vital da morte ou para situações de doença que inevitavelmente conduzam à morte.

Na parte final do processo de morrer, a ausência de medos e a tranquilidade, assim como a força em si próprio ou na família, a tristeza, o medo de sofrer ou a falta de forças, são narrativas que se mantêm, surgindo o medo do desconhecido, a desilusão ou o sentir-se morrendo, como emoções descritas pelos doentes horas ou dias antes das suas mortes. Contudo, estas emoções de tonalidade mais negativa, não são suficientes para provocar nos doentes uma morte em sofrimento. Verifica-se, pelo contrário, que apesar destes relatos, os doentes morreram de modo sereno e sem expressarem sintomatologia física, nomeadamente dor.

O acompanhamento dos doentes em fim de vida por uma equipa de cuidados paliativos deverá estar alicerçada numa ética que de baixa intensidade e de alta qualidade. Defendemos este modelo já que conjuga a dimensão relacional, com a vulnerabilidade, fragilidade e autonomia, tendo presente a distinção conceptual entre necessidades normativas, as que define o profissional em relação à norma desejável ou óptima, necessidades sentidas, o que percebe o doente sobre os seus problemas e o que deseja como serviços e as necessidades expressas, relacionadas com os pedidos do próprio doente e família. O cuidar deve ser centrado na alta tecnologia relacional, como tecnologia de ponta ao nível relacional, desde o requinte e excelência profissional (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003; Barbosa, 2006).

Terminamos reafirmando, pela sua importância, que a dimensão de dependência tem um peso considerável no processo adaptativo dos doentes em fim de vida. Ela é condicionada e condiciona a percepção de autonomia e vulnerabilidade e é condicionada pelo suporte social informal, reacções comportamentais, estratégias de *coping*, recursos internos e externos. Podemos falar da metáfora do iceberg, em que o que é visível são as reacções emocionais e cognitivas, sendo essa a ponta do iceberg, mas com uma base muito mais alargada que decorre exactamente da conjugação e interligação das dimensões anteriormente referidas. É sobre a base deste *iceberg* que nos devemos debruçar quando queremos acompanhar os doentes em fim de vida.

### **5.1. Limitações do estudo**

Foram algumas as limitações deste estudo, entre as quais as relacionadas com a estabilidade e manutenção do número de participantes no decorrer do mesmo. Se inicialmente

existiam 21 participantes, na realização da segunda entrevista participaram 8, por morte dos restantes treze. Na terceira entrevista participaram sete doentes, por morte de outro doente. Foi para nós uma surpresa, mas ao mesmo tempo promotor de um crescimento pessoal e profissional. A imprevisibilidade da morte, mesmo quando ela, aparentemente está anunciada. Estava delineado no desenho do estudo que a segunda entrevista decorreria de uma agravamento clínico, avaliado pelas escalas funcionais e pela sensibilidade clínica e relacional do investigador. Devido a intercorrências possíveis, mas não esperadas nesse espaço temporal, a morte surgiu e impediu a realização das entrevistas em tempo oportuno. Esta situação fez com que o número de participantes a concluir a investigação fosse reduzida para sete.

Outra limitação decorreu do facto da amostra de participantes ter um número desproporcionado de homens em relação às mulheres, o que não permitiu fazer algumas comparações de género que seriam interessantes para a compreensão do fenómeno em estudo.



## BIBLIOGRAFIA

ACS (2011). *Global Cancer: facts & figures*. 2<sup>a</sup> Ed. Atlanta, Georgia: American Cancer Society (ACS).

Ahmedzai, S., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, C., & Verhagen, S. (2004). A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer*, 40, 2192-2200.

Akechi, T., Kugaya, A., Okamura, H., Nakano, T., Okuyama, T., Mikami, I., & Uchitomi, Y. (1999). Suicidal thoughts in cancer patients: Clinical experience in psycho-oncology. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 53(5), 569-573.

Albert, S., Rabkin, J., Del Bene, M., Tider, P., O'Sullivan, I., Rowland, L., & Mitsumoto, H. (2005). Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*, 65(1), 68-74.

Almeida, F. (2004). *Ética em Pediatria. Uma nova dinâmica num relacionamento vital?* Dissertação de Doutoramento. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Anath, H. et al. (2003). The impact of cancer on sexual function: a controlled study. *Palliative Medicine*. 17, 202-205.

Anderson, F., Downing, G.M., Hill, J., Casorso, L., Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J. Palliat Care*, 12:5-11.

Applebaum, A. J., Stein, E. M., Lord-Bessen, J., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2014). Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 23(3), 299-306.

- Ariès, P. (1988). *O Homem perante a Morte*. Livro II. Lisboa: Edições Europa-América.
- Ariès, P. (1989). *Sobre a história da morte no ocidente desde a Idade Média*. Tradução de Pedro Jordão. Lisboa: Teorema.
- Ariès, P. (2000). *O Homem perante a Morte*. Livro I. Lisboa: Edições Europa-América.
- Aristóteles (2009). *Ética a Nicómano*. Tradução de Caeiro, A. 3ª Edição. Lisboa: Quetzal.
- Arranz, P., Barbero, J. Barreto, P. & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Editorial Ariel, S. A.
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, XXXVIII (nº 166), 35-49.
- Barbosa, A. (2006). Sofrimento. In: *Manual de Cuidados Paliativos*. Barbosa, A. & Neto, I. (editores). 1ª Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barreto, J. (2009). A Morte nas Sociedades Contemporâneas. In Nunes, R., Rego, G. & Duarte, I. *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Bastos, Z. (2005). Multidisciplinaridade e organização das unidades de dor crónica. Lisboa: Biblioteca da dor.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial, S. A.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Buendía, B., Burón, E. & Enríquez, N. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6 (4), 140-143.

Beauchamp TL., Childress JF. (2002). Principles of biomedical ethics. New York City: Oxford University Press, 1979. Tradução Brasileira de Luciana Pudenzi. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Edições Loyola.

Beck, A. T., Brown, G., & Steer, R. A. (1989). Prediction of eventual suicide in psychiatric inpatients by clinical ratings of hopelessness. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 309–310.

Beck, A. T., Brown, G., Berchick, R. J., Stewart, B. L., & Steer, R. (1990). Relationship Between Hopelessness and Ultimate Suicide: A Replication With Psychiatric Outpatients. *The American Journal of Psychiatry*, 147(2), 190-195.

Beck, A. T., Steer, R. A., Beck, J. S., & Newman, C. F. (1993). Hopelessness, depression, suicidal ideation, and clinical diagnosis of depression. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 23(2), 139-145.

Beck, AT, Kovacs, M., Weissman, A. (1975). Hopelessness and Suicidal Behavior: An Overview. *JAMA*. 234(11):1146-1149.

Bermejo, J. & Belda, R. (2011). *Testamento vital. Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad*. Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, S. A.

Bernardo, Frei. (1992). Aspectos Psicológicos no Comportamento dos Doentes. *Revista Divulgação*. Nº22, 19-34.

Bertachini, L. & Pessini, L. (2011). *Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida*. São Paulo: Paulinas.

Boston, Patricia et al. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 41 (3); 604-618.

Bostwick, J. M., & Pankratz, V. S. Affective disorders and suicide risk: A reexamination. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1925–1932.

Bottega, C. & Campos, L. (2015). Considerações sobre eutanásia, distanásia e ortotanásia e a bioética. *Revista Jurídica da Universidade de Cuiabá*, 13(2), 39-62.

Breitbart, W. & Alici, Y. (2010). Fatigue. In J. Holland., W. Breitbart., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.236 - 244). New York: Oxford University Press, Inc.

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galiotta, M. & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Jama*, 284(22), 2907-2911.

Brow, C & Benjamins, M., 2004. Religion and preventive health care utilization among the elderly. *Social Science & Medicine*, 58: 109-118.

Button, L. A., (2008). Effect of social support and coping strategies on the relationship between health care-related occupational stress and health. *Journal of Research in Nursing*, 13, 498-52.

Cagle, J. & Bolde, S.(2009). Sexuality and Life-Threatening Illness: Implications for Social Work and Palliative Care. *Health and Social Work*. Volume 34, Number 3.

Caponero, R. (2008). Biologia do câncer. In V. A. Carvalho, M. J. Kovacs, & M. H. P. Franco (Eds), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 32-39). São Paulo: Summus.

Carpenito, L. (2012). *Diagnósticos de Enfermagem: Aplicação à Prática Clínica*. Porto Alegre: Artmed.

Carqueja, E. (2009). A prática religiosa e a percepção do sofrimento: Um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. *Cadernos de Saúde*, 2009; 2 (1):7-40.

Carraro, T., Kempfer, S., Sebold, L., Oliveira, M., Zeferino, M., Ramos, D., Frello, A. (2011). Cuidado de Saúde: uma aproximação teórico-filosófica com a fenomenologia. *Cultura de los Cuidados*. 1er. Cuatrimestre 2011; Año XV - N.º 29, p. 89-96.

Cassel, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, Mar 18; 306(11):639-45.

Cerqueira, M. (2010). *A pessoa em fim de vida e família : o processo de cuidados face ao sofrimento*. Doutoramento, Universidade de Lisboa, Lisboa.

Charmaz, K. (2006). *Cronstructing Grounded Theory. A practical Guide Through qualitative analysis*. London: Sage publications.

Chochinov, H. M., Tataryn, D. J., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41(6), 500-504.

Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (1998). Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*, 39(4), 366-370.

Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., et al. (1995). Desire for death in the terminally ill. *Am. J. Psychiatry*, 152, 1185-1191.

Conill, C., Verger, E., Henríquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997). Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of pain and symptom management*, 14(6), 328-331.

Cooper-Patrick, L., Crum, R. M., & Ford, D. E. (1994). Identifying suicidal ideation in general medical practice. *Journal of the American Medical Association*, 272, 1757-1762.

Cortina, A. (1993). *Ética aplicada y democracia radical*. Ed. Tecnos, 1ª ed., Madrid.

Couceiro, A. (2004). El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. In: *Ética en cuidados paliativos*. Azucena Couceiro (ed.). 1ª Edición, Madrid: Triacastela.

Creswell, John W. (2014). *Investigação qualitativa e projecto de investigação: escolhendo entre cinco abordagens*. Tradução de Sandra Mallmann da Rosa. 3ª Edição. Porto Alegre: Penso.

Daveson, B. A., Bausewein, C., Murtagh, F., Calanzani, N., Higginson, I., Gomes, B. (2013). To be involved or not to be involved: A survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliative Medicine*, 27, 418-427.

Deno, M., Tashiro, M., Miyashita, M., Asakage, T., Takahashi, K., Saito, K., ... & Ichikawa, Y. (2012). The mediating effects of social support and self-efficacy on the relationship between social distress and emotional distress in head and neck cancer outpatients with facial disfigurement. *Psycho-Oncology*, 21(2), 144-152.

Denzin, N. (1995). Symbolic Interactionism. In J. Smith, R. Harré & L. Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 43-58). London: Sage Publications.

- Depraz (2007). *Compreender Husserl*. Petrópolis: Vozes.
- Docherty, A. (2004). Experience, functions and benefits of cancer support group. *Patient Education and Counseling*, 55, 87-93.
- Doyle, D., Hanks, G.W.C., Cherny, N. & Calman, K., eds. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3<sup>rd</sup> edition. London: Oxford University Press.
- Drake, R.E., and Cotton, P.G. (1986). Depression, hopelessness and suicide in chronic schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 148:554-559.
- Duby, G. (1997). *Damas do século XII: a lembrança dos ancestrais*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Echteld M., van Zuylen L, Bannink M, Witkamp E, Van der Rijt C. Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care. *Palliat Med*. 2007;21(3):199-205.
- Elias, N. (2001). *The Loneliness of the Dying*. New York/London: Continuum.
- Elias, N. (2009). *La soledad de los moribundos*. 3<sup>a</sup> Ed. México: FCE.
- Ettema, E., Derksen, L., Leeuwen, E. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: a systematic review. *Theor Med Biotech*, 31: 141-169.
- Etxeberria, X. (2004). Virtudes éticas: una necesidad en cuidados paliativos. In: *Ética en cuidados paliativos*. Azucena Couceiro (ed.). 1<sup>a</sup> Edición, Madrid: Triacastela.
- Evans, D. L., Charney, D. S., Lewis, L., Golden, R. N., Gorman, J. M., Krishnan, K. R. R. & Valvo, W. J. (2005). Mood disorders in the medically ill: scientific review and recommendations. *Biological psychiatry*, 58(3), 175-189.

Farber, M. (2012). Título original: “Edmund Husserl and the Background of his Philosophy”, publicado na revista *Philosophy and Phenomenological Research*, Vol. 1, Nr.1, p. 1-20 (1940), editada pela *International Phenomenological Society*. Edmund Husserl e os fundamentos de sua filosofia. *Revista da Abordagem Gestáltica* – XVIII(2): 235-245, Jul./Dez, 2012.

Feijó, R., Martins, H. & Cabral, J. (1985). *A morte no Portugal Contemporâneo. Aproximações Sociológicas, Literárias e Históricas*. Lisboa: Editorial Quercus.

Fernandes, E. & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. Fernandes & L. Almeida (Eds.), *Métodos e técnicas da avaliação. Contributos para a prática e investigação psicológicas*. Universidade do Minho. Centro de estudos em Educação e Psicologia, pp. 49-77.

Field, M. & Cassel, C. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, D.C.: National Academy Press.

Fontana, A. & Frey, J. H. (1994). Interviewing: the Art of Science. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 361-376). Thousand Oaks: Sage.

Fornazari, R. & Ferreira, S. (2010). Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Vol. 26 n. 2, pp. 265-272.

Fortin, M. (2003). *O processo de Investigação - Da concepção à realização*. Lisboa: Lusociência.)

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.



- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Frankl, V. (1999). *El hombre en busca del sentido*. 20ª Edición. Barcelona: Herder
- Gadamer HG. (1999). *Verdade e método*. Tradução de Flávio Paulo Meurer. 3ª Edição. Petrópolis: Vozes.
- Galeffi (2000). O que é isto - a fenomenologia de Husserl? *Ideação*, Feira de Santana, n.5, p.13-36, Jan./Jun. 2000.
- Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Ganzini, L., Johnston, W. S., McFarland, B. H., Tolle, S. W., & Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, 339(14), 967-973.
- Giddens, A. (2001). *Modernidade e Identidade Pessoal*. Oeiras: Celta.
- Giesinger J., Wintner L., Oberguggenberger A., Gamper E., Fiegl M, Denz H, et al. Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *J Palliat Med.*, 14(8):904-12.
- Gilligan, C. (1997). *Teoria psicológica e desenvolvimento da mulher*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1968). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.

Goldim, J. R. (2004). Princípio do Respeito à Pessoa ou da Autonomia. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/autonomi.htm>. Acesso em 02/08/2015.

Gómez M., Caycedo, C., Aguillón, M., Suárez Ávalez A. (2008). Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá. *Pensamiento Psicológico*, vol. 4, núm. 10, enero-junio, 2008, pp. 177-192

Gómez-Batiste, X. (2006). Principios generales del control de síntomas en pacientes com câncer avanzado y terminal. In: J. Porta, X. Gómez-Batiste & A. Tuca (Eds.), *Control de síntomas en pacientes com Câncer Avanzado y Terminal*. Madrid: Arán Ediciones, S. L.

Gonçalves, F. (2002). *Controlo de sintomas no cancro avançado*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Gonçalves, J. (2009). *A Boa Morte. Ética em Fim de Vida*. 1ª Edição. Lisboa: Coisas de Ler.

Gopie, J., Vasen, H. & Tibben, A. (2012). Surveillance for hereditary cancer: Does the benefit outweigh the psychological burden? A systematic review. *Oncology Hematology*. 83, 329-340.

Gracia D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin.*, 117:18-23.

Gracia D. (2003). Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics. *Med Health Care Philos*, 4(3):223-32.

Gracia, D. (2004). Ética de los cuidados paliativos: de la convicción a la responsabilidad. In: *Ética en cuidados paliativos*. Azucena Couceiro (ed.). 1ª Edición, Madrid: Triacastela.

Gracia, D. (2007). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.

Gracia, D. (2011). *La Cuestión del Valor*. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas.

Granda-Cameron, C., & Houldin, A. (2012). Concept analysis of good death in terminally ill patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29, 632 – 639.

Guba, E. & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 105-118). Thousand Oaks: Sage.

Guiteras, A. (2006). Guia de Tratamientos psicológicos eficaces en el câncer. In M.P. Alvarez, J.R. Hermida & I. A. Vazquez (Eds.), *Guia de tratamientso eficaces II: Psicologia de la Salud*, (pp.57-92). Madrid: Ediciones Pirâmide.

Heidegger, M. (1988). *Ser e Tempo*. Parte I. Tradução: Márcia de Sá Cavalcante. 2 ed. Petrópolis: Vozes.

Heidegger, M. (2009). *Ser e Tempo*. Petrópolis: Editora Vozes.

Hennezel, M. (2003). *Nós não nos despedimos – Uma reflexão sobre o fim da vida*. 2ª Edição. Lisboa: Editorial Noticias.

Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *J Adv Nurs*, 15(11), 1250-1259.

Hills J, Paice JA, Cameron JR, Shott S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *J Palliat Med* 2005;8:782.

Holanda, A. (2006). Questões sobre a pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV): 363-372.

Husserl, E. (1986). *A Ideia da Fenomenologia*. Tradução: Artur Morão. Lisboa: Edições 70, 1986.

Husserl, E. (2012). *Investigações Lógicas - Vol. 2 Parte 1*. Tradução: Pedro Alves e Carlos Morujão. Adaptado para a língua portuguesa falada no Brasil por Marco António Casanova. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Hutchinson, T., Boyd, N., Feinstein, A. (1982). Scientific problems in Karnofsky index of performance status. *J. Chron Dis*, 32:661-667.

IARC (2015). *World Cancer Report 2014*. International Agency for Research on Cancer. In: <http://www.iarc.fr/en/publications/books/wcr/wcr-order.php>. Acesso em 09/03/2015.

Imedio, E. & Medel, J. (2004). Filosofia dos cuidados paliativos. In: *Ética en cuidados paliativos*. Azucena Couceiro (ed.). 1ª Edición, Madrid: Triacastela.

INE (2014). *Estatísticas da Saúde 2012*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I. P.

Irwin, S & Gunten, C. (2010). The Role of Palliative Care in Cancer Care Transitions. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.277 -283). New York: Oxford University Press, Inc.

Jim H., Richardson S., Golden-Kreutz D., Andersen B. (2006). Strategies used in coping with a cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Health Psychol.*, 25(6):753-61.

Johnson, M. (2004). Faith, Prayer, and Religious Observances. *Clinical Cornerstone. Diversity in Medicine, Vol. 6* (1): 17-24.

Jonas, H. (1995). *El Principio de Responsabilidad: Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.

Kandasamy, A., Chaturvedi, S. K., & Desai, G. (2011). Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian journal of cancer, 48*(1), 55-59.

Kenis, Y. (2003). Directivas Antecipadas. In Nova Enciclopédia da Bioética. Coord. Gilbert Hottois e Jean-Noël Missa. Trad. Maria Carvalho. Lisboa: Instituto Piaget.

Kissane, David (2000). Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Australian Family Physician. 29* (11); 1022-1025.

Koenig, Harold, 2004. Spirituality, Wellness, and Quality of Life. *Sexuality, Reproduction & Menopause, Vol. 2* (2): 76-82.

Kon, A. & Ablin, A. (2010). Palliative Treatment: Redefining Interventions To Treat Suffering Near the End of Life. *Journal of palliative medicine* (Vol. 13, 6). DOI: 10.1089/jpm.2009.0410

Kon, A. & Ablin, A. (2010). Palliative Treatment: Redefining Interventions To Treat Suffering Near the End of Life. *Journal of Palliative Medicine, 13*(6), 643-646.

Kovács, M. (2015). Suicídio assistido e morte com dignidade: Conflitos éticos. *Revista Brasileira de Psicologia, 02*(01).

Kovács, M., & Garrison, B. (1985). Hopelessness and eventual suicide: a 10-year prospective study of patients hospitalized with suicidal ideation. *American Journal of Psychiatry*, 1(42), 559-563.

Kübler-Ross, E. (2000). *Sobre a Morte e o Morrer*. 8ª Edição. São Paulo: Martins Fontes.

Kylma, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: an integrative review. *Palliat Support Care*, 7(3), 365-377.

Lam, W. W. T., Soong, I., Yau, T. K., Wong, K. Y., Tsang, J., Yeo, W., & Fielding, R. (2013). The evolution of psychological distress trajectories in women diagnosed with advanced breast cancer: a longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2831-2839.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company, 1984.

Levin, T & Alici, Y. (2010). Anxiety Disorders. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.324-331). New York: Oxford University Press, Inc.

Levin, T., & Kissane, D. W. (2006). Psychooncology: The state of its development in 2006. *The European journal of psychiatry*, 20(3), 183-197.

Lévinas E. (1993). *Humanismo do outro homem*. Petrópolis: Vozes.

Lévinas E. (2008). *Totalidade e Infinito. Ensaio sobre a exterioridade*. Lisboa: Edições 70.

Li, M., Hales, H & Rodin, G. (2010). Adjustment Disorders. In J. Holland., W. Breitbart., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.303 -310). New York: Oxford University Press, Inc.

Lima, C. (2015). Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, jan-mar;13(1):14-17.

Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*, 44(1), 69-80.

Lincoln, Y. & Denzin, N. (1994). The Fifth Moment. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.

Machado M., Couceiro L., Alves I., Almendra R., Cortes, M. (2011). *A morte e o morrer em Portugal*. Coimbra: Almedina.

Machado, C. (2004). *Crime e Insegurança: discursos do medo, imagens do outro*. Notícias Editorial: Lisboa.

Maltoni et al. (2005). Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations - A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 23:6240-6248.

Marks, I. M. (1991). *Miedos, fobias y rituales*. Barcelona: Martínez Roca.

Matos, P., & Pereira, M. (2005). Áreas de intervenção na doença oncológica. In M. Pereira & C. Lopes (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica*, (pp.15-25). Lisboa: Climepsi Editores.

McClement, S., & Chochinov, H. (2008). Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer*, 44(8), 1169-1174.

Melo, H. (2015). As Directivas Antecipadas de Vontade. Disponível em: [http://www.fd.unl.pt/docentes\\_docs/ma/hpm\\_MA\\_7777.doc](http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.doc) Acesso em: 30/09/2015.

Mendes, T., Boaventura, R., Castro, M. Mendonça, M. (2014). Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. *Acta Paul Enferm.* 2014; 27(4):356-61.

Miller, K & Massie, M. (2010). *Depressive Disorders*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.311-318). New York: Oxford University Press, Inc.

Minayo MCS. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2012;17(3):621-626.

Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110(8), 1665-1676.

Mitchell, A. (2007). Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer- related mood disorders. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4670-4681.

Mitchell, A., Lord, K. & Slattery, J., et al. (2012). How feasible is implementation of distress screening by cancer clinicians in routine clinical care? *Cancer*, 1 (10), 6260-6269.

Montoya, G. (2007). La ética del cuidado en el contexto de la salud sexual y reproductiva. *Acta Bioethica*, 13 (2), p. 168-175.

Moran, D. (2000). *Introduction to Phenomenology*. London: Routledge.



- Morin, E. (1970). *O Homem e a Morte*. 2.<sup>a</sup>ed. Lisboa: Edições Europa-América.
- Morse, J. (1994). Designing Funded Qualitative Research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 220-235). Thousand Oaks: Sage.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks. CA: Sage Publications.
- Mucchielli, R. (1991). *Les Méthodes Qualitatives*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Murillo, E. (1996). Incidencia y prevalencia y etiología del dolor. In: *Cuidados Paliativos en Oncología*. Gómez-Batiste, X. (Org.). Barcelona: Editorial Jims.
- Nabal, M. et al. (2006). Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Aten. Primaria.*, 38(Supl 2):21-8.
- Nabal, M., Porta, J., Naudi, C., Altisen, R., Tres, A., (2002). Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Med. Pal.* 2002; 9:10-2.
- National Comprehensive Cancer Network (2015). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: distress management*. Version 1.2015 NCCN.org.
- In: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf) Acesso em 14/6/2015.
- Neto, G. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: *Manual de Cuidados Paliativos*. Barbosa, A. & Neto, I. (editores). 1<sup>a</sup> Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa.

- Neves, M. C. P. (2006). Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética*, 2 (2): p.157-172.
- Niméus, A., Träskman-Bendz, L., & Alsén, M. (1997). Hopelessness and suicidal behavior. *Journal of Affective Disorders*, 42(2), 137-144.
- Niméus, A., Träskman-Bendz, L., & Alsén, M. (1997). Hopelessness and suicidal behavior. *Journal of Affective Disorders*, 42(2), 137-144.
- Nora, C., Zoboli, E. & Vieira, M. (2015). Deliberación ética en salud: revisión integrativa de la literatura. *Rev. Bioética*, 23 (1): 115-25
- Nordin, K. & Glimelius, B. (1998). Reactions to gastrointestinal cancer. Variation in mental adjustment and emotional well-being over time in patients with different prognosis. *Revista Psychooncology*.nº 7, p. 413-423.
- Nordin, N. e Glimelius, B. (1999). Predicting Delayed Anxiety and Depression in Patients with Gastrointestinal Cancer. *Journal of CancerResearchCampaign*.525-529
- Odgen, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climpesi Editores.
- Okelen, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., et al. (1982). Toxicity and respons criteria of the Eastern Cooperativa Oncology Group. *Am. J. Clin. Oncol.* 1982;5:649-655.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Pais-Ribeiro, J.L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social. *Análise Psicológica*, 3(12), 547-558.

Pazes, M., Nunes, L. & Barbosa, A. (2014). Factores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV (3), Nov/Dez, 95-104.

Pellegrino, E. & Thomasma, D. (1988). *For the Patient's Good. The restoration of beneficence in health care*. Oxford: Oxford University Press.

Pereira, J. (2006). Gestão da dor oncológica. In: *Manual de Cuidados Paliativos*. Barbosa, A. & Neto, I. (editores). 1ª Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa.

Pessin, H., Amakawa, L. & Breitbart, W. (2010). Suicide. In J. Holland., W. Breitbart., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.319 -323). New York: Oxford University Press, Inc.

Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2002). Assessing psychological distress near the end of life. *American Behavioral Science*, 46(3), 357– 372.

Pessini, L. & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 2006; 12 (2), p. 231-242.

Pessini, L. (2005). Cuidados Paliativos: Alguns Aspectos Conceituais, Biográficos e Éticos. *Prática Hospitalar* (2005); VII (41), Set. - Out.

Pinto, S. (2011). A espiritualidade e a esperança da pessoa com doença oncológica. Estudo numa população de doentes em quimioterapia. Mestrado, Universidade do Porto, Porto.

PNCP (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos* (PNCP). Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

PNDO (2013). *Portugal – Doenças Oncológicas em números – 2013*. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (PNDO). Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

Polit, D. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artmed.

Pordata (2015). Óbitos por algumas causas de morte (%) em Portugal. In: [http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758). Acesso em 14/03/2015.

Pordata (2015). População residente com 15 e mais anos por nível de escolaridade completo mais elevado (%) em Portugal. In: [http://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+15+e+mais+anos+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado+\(percentagem\)-884](http://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+15+e+mais+anos+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado+(percentagem)-884). Acesso em 05/09/2015.

Porta, J. (2000). Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. *Acta Bioethica*, vol. VI, nº 1, 77-87.

Pujol, M. & Mongay, M. (2000). Atención Psicológica del Enfermo Oncológico en Situación Avanzada/Terminal. In: *Manual de Psico-Oncología*. Editor: Francisco Gil. Madrid: Nova Sidonia Oncología.

Rabkin, J. G., McElhiney, M., Moran, P., Acree, M., & Folkman, S. (2009). Depression, distress and positive mood in late-stage cancer: a longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 18(1), 79-86.

Ravazi, D. & Delvaux, N. (2002). *Psycho-oncologie. Le cancer, le malade et su famille*. Paris: Masson.

Redelman, M. (2008). Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 25, 366-371.

Reimão, S. (2010). *A questão da medicina e a morte como questão em Hans-Georg Gadamer*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Reis, H. (2006). *A ética principialista como modelo na assistência à saúde humana*. Dissertação de Mestrado em Filosofia. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis-SC.

Renaud, I. (2007). Viver a Morte - Sabedoria e Tempo Vivido. In: *O Fim da vida*. Brito, S. (Coordenação). Braga: Alatheia.

Ricouer, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. Esprit. Tradução portuguesa de José Maria Silva Rosa (2010), disponível em: [http://www.lusosofia.net/textos/ricoeur\\_paul\\_os\\_tres\\_niveis\\_do\\_juizo\\_etico.pdf](http://www.lusosofia.net/textos/ricoeur_paul_os_tres_niveis_do_juizo_etico.pdf) Acesso em 28/07/2015.

Ritchie, J. & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. London, UK: Sage Publications.

Rocha, R. (2014). Eutanásia, Suicídio Assistido, Distanásia, Ortotanásia e Testamento Vital: Aspectos Éticos e Jurídicos Acerca da Morte Digna. *Jus Humanum*. São Paulo, v. 1, nº 3, jan./jun. 2014.

Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social science & medicine*, 68(3), 562-569.

Rogak, L., Starr, T & Passik, S. (2010). Substance Abuse and Alcohol . In J. Holland., W. Breitbart., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.340-347). New York: Oxford University Press, Inc.

Rowland, J. (1990). Intrapersonal Resources: Coping. In: *Handbook of Psychooncology – Psychological Care of the Patient with Cancer*. Holland, J. & Rowland, J. (Eds.). New York: Oxford University Press.

Rustoen, T., & Hanestad, B. R. (1998). Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *J Clin Nurs*, 7(1), 19-27.

Salsman, J., Brown, T., Brechting, E., & Carlson, C. (2005). The link between religion and spirituality and psychological adjustment: The mediating role of optimism and social support. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31(4), 522– 535.

Sand, L., Strang, P., Milberg, A. (2008). Dying cancer patient's experience of powerlessness and helplessness. *Support Care Cancer*, 16: 853-862.

Santana, J., Pessini, L. & Sá, A. (2015). Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. *Rev. Enfermagem Revista*. Maio-Jun. V.18, nº 01, p.28-50.

Santos, B. (2002). *Um discurso sobre as ciências*. Porto: Edições Afrontamento.

Santos, C. (2006). *Doença Oncológica, Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping Qualidade de Vida no Doente Oncológico e Família*. Coimbra: Formasau.

Saunders C. (2004). Preface. In: Davies E, Higginson IJ, (ed.) *The solid facts: palliative care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Savater, F. (2000). *As perguntas da vida*. 2ª Edição. Lisboa: Publicações Dom Quixote.

SECPAL (2012). Tradução castelhana: Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. *Monografías SECPAL*, nº1, Maio 2012. Madrid: Siosigráfico.

Sidekum, A. (2005). Liturgia da alteridade em Emmanuel Levinas. *Utopía y Praxis Latinoamericana*. Dic., vol.10, nº 31, p.115-123.

Silva, J. (2012). *A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Lugar. Precedência da Antropologia*. Porto: Edições Afrontamento.

Silva, S. & Silva, M. (2013). Resenha: Fenomenologia: diálogos possíveis. *Educação e Filosofia. Uberlândia*, v. 27, n. 54, p. 761-764, Jul./Dez. 2013.

Siqueira-Batista, R. & Schramm, F.R. (2004). Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Saúde & Ciência Coletiva*, 9(1):31-41.

Smith, J. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis, *Health Psychology Review*, 5:1, 9-27.

Soares, M., Moura, M., Carvalho, M. & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, afetividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico. *PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS*, 1 (1), 19-25.

Souza, J. & Seidl, E. (2014). Distress e enfrentamento: da teoria à prática em psico-oncologia. *Brasília Med*, 50 (3): 242-252.

Stefanek, M, McDonald, P. & Hess, S., (2005). Religion, spirituality and cancer: Current status and methodological challenges. *Psycho-Oncology*, Vol. 14 (6): 450-463.

Stewart, M., Craig, D., MacPherson, K., & Alexander, S (2001). Promoting positive affect and diminishing loneliness of widowed seniors through a support intervention. *Public health nursing*, 18(1):54-63.

Strauss, A. & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 273-285). Thousand Oaks: Sage.

Szabo, S., Tache, Y. & Somogyi, A. (2012). The legacy of Hans Selye and the origins of stress research: A retrospective 75 years after his landmark brief “Letter” to the Editor of Nature. *Stress*, 15 (5), 472-478.

Szabo, S., Tache, Y. & Somogyi, A. (2012). The legacy of Hans Selye and the origins of stress research: A retrospective 75 years after his landmark brief “Letter” to the Editor of Nature. *Stress*, 15 (5), 472-478.



Taylor, S.J. & Bogdan, R. (2000). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Ediciones Paidós.

Teunissen, S., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H., Voest, E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 34 (1), 94-104.

The Hastings Center Report (1996). Tradução castelhana: Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. *Cuadernos de la Fundación Grifols i Lucas* nº 11. 2004.

Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., & Bennett, M. (2008). Screening for Psychological Distress in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36 (5), 520-528.

Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioethica* 2000; ano VI, nº 1.

Twycross, R. (2001). Cuidados Paliativos. Lisboa. Climepsi Editores.

Villavicencio-Chávez, C., Monforte-Royo, C., Tomás-Sábado, J., Maier, M., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2014). Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 23, 1125-1132.

Voogt, E., Van Der Heide, A., Van Leeuwen, A., Visser, A., Cleiren, M., Passchier, J., & Van Der Maas, P. (2005). Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 14(4), 262-273.

Watson, D., Clark, L. A., & Carey, G. (1988). Positive and negative affectivity and their relation to anxiety and depressive disorders. *Journal of abnormal psychology*, 97(3), 346-353.

Weishaar, M., & Beck, A. (1992). Hopelessness and suicide. *International Review of Psychiatry*, 4 (2), 177-184.

Wethington, E., & Kessler, R. C. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social behavior*, 27 (1), 78-89.

WHO (1990). Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: World Health Organization.

WHO (2002). *World Health Organization. Definition of Palliative Care*. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#> Acesso em: 25/06/2015.

WHO (2015). Cancer. Fact sheet N°297. Updated February 2015. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> Acesso em 09/03/2015.

Wittekind, C., Hutter, R., Greene, F., Klimpfinger M. & Sobin, L. (2005). *TNM Atlas: Illustrated guide to the TNM classification of malignant tumors*. 5th Edition. New Jersey: John Wiley & Sons.

Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C. & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of distress by cancer site. *Psychooncology*, 10, 19-28.

Zilles, U. (2007). Fenomenologia e teoria do conhecimento em Husserl. *Revista da Abordagem Gestáltica* – XIII (2): 216-221, Jul.- Dez, 2007.

Zoboli, E. (2012). Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Revista Bioethikos* - Centro Universitário São Camilo, 6(1):49-57.

Zoboli, E. (2013). Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Rev. Bioética*, 21 (3): 389-96.

## ANEXOS

**ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO E  
INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE**

# DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

*Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial  
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

## **Designação do Estudo:**

“O CAMINHAR NA VIVÊNCIA DO MORRER: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO COM DOENTES ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA”

Eu, abaixo-assinado, \_\_\_\_\_,  
declaro não ter participado em nenhum outro projecto de investigação durante este tempo de doença, tendo compreendido a explicação que me foi fornecida acerca do meu caso clínico e da investigação que se tenciona realizar. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 201\_\_

**Assinatura do doente:** \_\_\_\_\_

O Investigador responsável:

**Nome:** Eduardo Manuel Neves Oliveira Carqueja

**Assinatura:**

## Informação ao Participante

Eduardo Manuel Neves Oliveira Carqueja, psicólogo do [REDACTED], vem solicitar a sua colaboração num trabalho de investigação no âmbito da sua tese de doutoramento, denominada "O CAMINHAR NA VIVÊNCIA DO MORRER: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO COM DOENTES ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA". Este estudo tem como objectivo geral compreender e potenciar o processo de adaptação ao processo de morrer em doentes de cuidados paliativos. Esta investigação estará englobada no processo de intervenção psicológica desenvolvida pelo investigador. Ser-lhe-á pedida autorização para que em três situações de consulta as mesmas possam ser gravadas e transcritas. Estas transcrições poderão, se assim o desejar ser usadas e lidas por si, posteriormente, as quais no final do estudo serão destruídas.

Mais informo que terá o direito de recusar a todo o tempo a sua participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que lhe é prestada.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 201\_\_

O Investigador responsável:

**Nome:** Eduardo Manuel Neves Oliveira Carqueja

**Assinatura:**

## **ANEXO 2 – GUIÃO DE ENTREVISTA T1**



<b>Da doença</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como soube da doença?</li> <li>2. Como reagiu ao diagnóstico?</li> <li>3. Partilhou o diagnóstico com mais alguém? Com quem?</li> <li>4. Sente-se menos autónomo e/ou mais dependente? Porquê?</li> </ol>
<b>Da vulnerabilidade</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como sente a doença em si próprio?</li> <li>2. Sente-se actualmente desprotegido(a), ameaçado(a) ou vulnerável, pelo facto de estar doente?</li> <li>3. Qual foi o momento mais difícil da sua vida, sem contar com esta doença?</li> <li>4. Como reagiu?</li> </ol>
<b>Do suporte sociofamiliar</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Com quem vive?</li> <li>2. Tem filhos?</li> <li>3. Costuma estar com eles?</li> <li>4. Quem cuida de si nesta altura da sua doença?</li> <li>5. Como sente a doença nos seus próximos?</li> <li>6. Quem o costuma visitar?</li> <li>7. Gosta de receber pessoas em sua casa?</li> <li>8. Como passa os fins-de-semana?</li> <li>9. O que significa para si o apoio da família e dos amigos?</li> </ol>
<b>Da afetividade/sexualidade</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Acha que a doença o(a) tem afastado(a) do(a) seu(sua) companheiro(a) ao nível afectivo? De que forma?</li> <li>2. Faz sentido, para si, falar sobre a sexualidade, nesta altura da sua doença? Se sim...</li> <li>3. A doença tem afectado a vivência da sua sexualidade?</li> </ol>
<b>Do prognóstico</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. O que sabe do prognóstico da sua doença? Da sua evolução.</li> <li>2. O que espera que venha a acontecer?</li> <li>3. Sente-se preocupado com o futuro? Isso preocupa-o?</li> <li>4. O que mais o preocupa?</li> <li>5. Como pensa lidar com a doença? Com as limitações físicas, com o sofrimento...?</li> <li>6. O que diria a si se elas surgissem e o fizessem sofrer?</li> <li>7. Onde espera encontrar força para lidar com a doença?</li> </ol>
<b>Das palavras</b>  Diga-me....	&. Quais as 10 palavras que melhor definem a sua doença neste momento?
<b>Do sofrimento</b>  Diga-me....	&. De zero (sem sofrimento) a dez (sofrimento máximo) qual o valor que atribui, no presente, ao sofrimento global que sente?
<b>Do respeito</b>  Diga-me....	&. Acredita que a equipa clínica assistencial respeitará as suas vontades, durante a doença? Sim? Não? Porquê?

### **ANEXO 3 – GUIÃO DE ENTREVISTA T2**

<b>Da doença</b>  Diga-me....	1. Como tem lidado com a sua doença? 2. Que recursos e estratégias tem utilizado para lidar com a doença? 3. Sente-se menos autónomo e/ou mais dependente? Porquê? 4. O que significa para si o acompanhamento psicológico?
<b>Da vulnerabilidade</b>  Diga-me....	1. Como sente actualmente a doença em si próprio? 2. Sente-se actualmente desprotegido(a), ameaçado(a) ou vulnerável, pelo facto de se manter doente? 3. É capaz de mencionar alguns medos neste momento da sua doença? 4. Qual foi o momento mais difícil desde que está doente? 5. Como reagiu?
<b>Do suporte sociofamiliar</b>  Diga-me....	1. Com quem vive? 2. Costuma estar com os filhos? 3. Quem cuida de si nesta altura da sua doença? 4. Como sente a doença nos seus próximos? 5. Quem o costuma visitar? 6. Gosta de receber pessoas em sua casa? 7. Como tem passado os fins-de-semana? 8. O que tem significado para si o apoio da família e dos amigos?
<b>Da afectividade/sexualidade</b>  Diga-me....	1. Acha que a doença o(a) tem afastado(a) do(a) seu(sua) companheiro(a) ao nível afectivo? De que forma? 2. Faz sentido, para si, falar sobre a sexualidade, nesta altura da sua doença? Se sim... 3. A doença tem afectado a vivência da sua sexualidade?
<b>Do prognóstico</b>  Diga-me....	1. O que sabe do prognóstico da sua doença? Da sua evolução. 2. O que espera que venha a acontecer? 3. Sente-se preocupado com o futuro? Isso preocupa-o? 4. O que mais o preocupa? 5. Como pensa lidar com a doença? Com as limitações físicas, com o sofrimento...? 6. O que diria a si se elas surgissem e o fizessem sofrer? 7. Onde espera encontrar força para continuar a lidar com a doença?
<b>Das palavras</b>  Diga-me....	&. Quais as 10 palavras que melhor definem a sua doença neste momento?
<b>Do sofrimento</b>  Diga-me....	&. De zero (sem sofrimento) a dez (sofrimento máximo) qual o valor que atribui, no presente, ao sofrimento global que sente?
<b>Do respeito</b>  Diga-me....	&. Acredita que a equipa clínica assistencial respeitará as suas vontades, durante a doença? Sim? Não? Porquê?

## **ANEXO 4 – GUIÃO DE ENTREVISTA T3**

<b>Da doença</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como tem lidado com a sua doença?</li> <li>2. Que recursos e estratégias tem utilizado para lidar com a doença?</li> <li>3. Sente-se menos autónomo e/ou mais dependente? Porquê?</li> <li>4. O que tem significado para si o acompanhamento psicológico?</li> </ol>
<b>Da vulnerabilidade</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como sente atualmente esta doença em si?</li> <li>2. Sente-se atualmente desprotegido(a), ameaçado(a) ou vulnerável, pelo facto de estar mais doente?</li> <li>3. É capaz de mencionar alguns medos neste momento da sua doença?</li> <li>4. Como lida com eles?</li> <li>5. Qual foi o momento mais difícil desde que está doente?</li> <li>6. Como reagiu?</li> </ol>
<b>Do suporte sociofamiliar</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Continua a viver com...?</li> <li>2. Costuma estar com os filhos?</li> <li>3. A (O) continua a cuidar de si nesta altura da sua doença?</li> <li>4. Como sente a doença nos seus próximos?</li> <li>5. Quem o costuma visitar?</li> <li>6. Gosta de receber pessoas em sua casa?</li> <li>7. O que tem significado para si o apoio da família e dos amigos?</li> </ol>
<b>Do prognóstico</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. O que espera que venha a acontecer devido a esta doença?</li> <li>2. Como sente o futuro? Isso preocupa-o?</li> <li>3. E que mais o preocupa?</li> <li>4. Como tem lidado com as limitações físicas, com o sofrimento...?</li> <li>5. Onde espera encontrar força para continuar a lidar com a doença?</li> </ol>
<b>Da Transcendência</b>  Diga-me....	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tem coisas da vida por resolver? Quer falar sobre elas?</li> <li>2. Que legado tem deixado à família? E a outras pessoas?</li> <li>3. Um dia quando morrer o que espera que lhe aconteça após a morte?</li> <li>4. Onde gostaria de morrer, se pudesse escolher o local?</li> <li>5. Quem gostaria de ter junto a si?</li> <li>6. Como gostaria de ser recordado?</li> </ol>
<b>Das palavras</b>  Diga-me....	&. Quais as palavras que melhor definem a sua doença neste momento?
<b>Do sofrimento</b>  Diga-me....	&. De zero (sem sofrimento) a dez (sofrimento máximo) qual o valor que atribui, no presente, ao sofrimento global que sente?
<b>Do respeito</b>  Diga-me....	&. Acredita que a equipa clínica assistencial respeitará as suas vontades, durante a doença? Sim? Não? Porquê?

## **ANEXO 5 – GUIÃO DE ENTREVISTA T3 REAJUSTADO**

<b>Da doença</b>  Diga-me....	1. Como tem lidado com a sua doença? 2. Que recursos e estratégias tem utilizado para lidar com a doença? 3. Sente-se menos autónomo e/ou mais dependente? Porquê? 4. O que tem significado para si o acompanhamento psicológico?
<b>Da vulnerabilidade</b>  Diga-me....	1. Como sente actualmente esta doença em si? 2. Sente-se actualmente desprotegido(a), ameaçado(a) ou vulnerável, pelo facto de estar mais doente? 3. É capaz de mencionar alguns medos neste momento da sua doença? 4. Como lida com eles? 5. Qual foi o momento mais difícil desde que está doente? 6. Como reagiu?
<b>Da Transcendência</b>  Diga-me....	1. Tem coisas da vida por resolver? Quer falar sobre elas? 2. Que legado tem deixado à família? E a outras pessoas? 3. Um dia quando morrer o que espera que lhe aconteça após a morte? 4. Onde gostaria de morrer, se pudesse escolher o local? 5. Quem gostaria de ter junto a si? 6. Como gostaria de ser recordado?
<b>Das palavras</b> Diga-me....	&. Quais as palavras que melhor definem a sua doença neste momento?
<b>Do sofrimento</b> Diga-me....	&. De zero (sem sofrimento) a dez (sofrimento máximo) qual o valor que atribui, no presente, ao sofrimento global que sente?
<b>Do respeito</b> Diga-me....	&. Acredita que a equipa clínica assistencial continuará a respeitar as suas vontades até ao fim?

## **ANEXO 6 – EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG)**



## Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)

ECOG	
0	Completamente activo; capaz de realizar todas as suas actividades sem restrição
1	Restrição a actividades físicas rigorosas; é capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária
2	Capaz de realizar todos os autocuidados, mas incapaz de realizar qualquer actividade de trabalho; em pé aproximadamente 50% das horas em que o paciente está acordado
3	Capaz de realizar somente autocuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que o paciente está acordado
4	Completamente incapaz de realizar autocuidados básico, totalmente confinado ao leito ou à cadeira
5	Morto

## **ANEXO 7 – ÍNDICE DE KARNOFSHY**

## Índice de Karnofshy

KARNOFSKY	
%	
100	Sem sinais ou queixas; sem evidência de doença
90	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realiza suas actividades com esforço
80	Sinais e sintomas maiores, realiza suas actividades com esforço
70	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar
60	Necessita de assistência ocasional, cuidados para a maioria das necessidades
50	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40	Necessita de cuidados médicos especiais
30	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem evidência de morte
20	Muito doente. Necessita de suporte.
10	Moribundo, morte iminente.
0	Morto

## **ANEXO 8 – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)**

## Palliative Performance Scale (PPS)

%	Mobilidade	Actividade e Evidência de Doença	Auto-cuidado	Ingestão	Nível de consciência
100	Total Actividade normal	Sem evidência de doença	Total	Normal	Total
90	Total	Actividade normal; alguma evidência de doença; sem declínio físico, com recorrência de doença	Total	Normal	Total
80	Total	Actividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total
70	Reduzida Incapacidade de manter o emprego, actividades de lazer e domésticas	Incapaz de realizar o trabalho normal; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total
60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> ; doença significativa; progressão com declínio físico	Apoio ocasional; ajuda uma vez por dia, restante dia realiza auto-cuidados sem ajuda	Normal ou reduzida; Diminuição da quantidade habitual	Total ou com períodos de confusão; presença de delirium ou demência
50	Sobretudo sentado(a) ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Apoio considerável; ajuda quase todos os dias para todas as actividades	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão
40	Sobretudo na cama	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Apoio quase total; ajuda para todas as actividades, excepto pequenas actividades, como comer	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão
30	Totalmente acamado(a)	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Totalmente acamado(a)	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Dependência completa	Ingestão reduzida a algumas colheres	Completo ou com períodos de confusão
10	Totalmente acamado(a)	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa; complicações graves ou metástases múltiplas	Dependência completa	Apenas cuidados à boca	Estupor; delirium por efeito secundário de medicação ou morte próxima
0	Morte	-	-	-	-

## **ANEXO 9 – SISTEMA DE CATEGORIAS**

## **1. Reacção à doença**

### *1.1. Reacções Emocionais*

#### 1.1.1. Negativas

##### 1.1.1.1. Abalado

##### 1.1.1.2. Abatido

##### 1.1.1.3. Alarmado

##### 1.1.1.4. Ameaçado

###### 1.1.1.4.1. Falta de capacidade para marcar posição

###### 1.1.1.4.2. Incapacidade de argumentação

###### 1.1.1.4.3. Incerteza

###### 1.1.1.4.4. Ter doença

##### 1.1.1.5. Angustiado por dar trabalho

##### 1.1.1.6. Ansiedade

##### 1.1.1.7. Apatia

##### 1.1.1.8. Assustada

##### 1.1.1.9. Baixa auto-estima por emagrecer

##### 1.1.1.10. Chorar

##### 1.1.1.11. Desânimo

##### 1.1.1.12. Desiludido

##### 1.1.1.13. Desprotegido devido à doença

##### 1.1.1.14. Destroçada

1.1.1.15. Dias melhores dias piores

1.1.1.16. Emoção sem outra especificação

1.1.1.17. Irritado

1.1.1.18. Mal

1.1.1.18.1. Angústia

1.1.1.18.2. Atirado a baixo

1.1.1.18.3. Desânimo

1.1.1.18.4. Doença do pai

1.1.1.18.5. Mal sem outra especificação

1.1.1.18.6. Mundo acaba

1.1.1.18.7. Mundo cai em cima

1.1.1.18.8. Não sabia o que era uma doença

1.1.1.18.9. Não sair de casa pelo frio

1.1.1.18.10. Negação

1.1.1.18.11. Pensar na morte

1.1.1.18.12. Pessoa saudável

1.1.1.18.13. Sem forças

1.1.1.18.14. Tristeza

1.1.1.19. Medo

1.1.1.19.1. Abandono

1.1.1.19.2. Cirurgia



- 1.1.1.19.3. Desconhecido
- 1.1.1.19.4. Irmã faleceu com cancro
- 1.1.1.19.5. Morrer
- 1.1.1.19.6. Morrer com dores
- 1.1.1.19.7. Morte
- 1.1.1.19.8. Não ajudar as filhas
- 1.1.1.19.9. Não ter cura
- 1.1.1.19.10. Sentir-se mal
- 1.1.1.19.11. Sofrer
- 1.1.1.19.12. Ver sombras
- 1.1.1.20. Mimalho
- 1.1.1.21. Nervosa
- 1.1.1.22. Pânico
- 1.1.1.23. Porquê a mim
- 1.1.1.24. Percalço
- 1.1.1.25. Preocupação
  - 1.1.1.25.1. Família
  - 1.1.1.25.2. Imagem corporal
  - 1.1.1.25.3. Bens materiais
    - 1.1.1.25.3.1. Coisas materiais por resolver
    - 1.1.1.25.3.2. Contas por pagar

- 1.1.1.25.3.3. Medicamentos caros
- 1.1.1.25.4. Com doença incurável
- 1.1.1.26. Problemas na cabeça
- 1.1.1.27. Raiva por não conseguir fazer nada
- 1.1.1.28. Revolta
- 1.1.1.29. Sem reacção
- 1.1.1.30. Sofrimento até à morte
- 1.1.1.31. Triste
- 1.1.1.32. Vulnerável
  - 1.1.1.32.1. Conflitos familiares
  - 1.1.1.32.2. Doença
  - 1.1.1.32.3. Falta de capacidade para marcar posição
  - 1.1.1.32.4. Idade e doença
  - 1.1.1.32.5. Imunidade diminuída
  - 1.1.1.32.6. Incapacidade
  - 1.1.1.32.7. Incapacidade de argumentação
  - 1.1.1.32.8. Memórias visuais da doença da irmã
  - 1.1.1.32.9. Moribundo
  - 1.1.1.32.10. Pneumonia
  - 1.1.1.32.11. Sem forças

1.1.2. Positivas

1.1.2.1.Bem

1.1.2.1.1. Bem sem outra especificação

1.1.2.1.2. Sem dores

1.1.2.1.3. Valores tumorais a baixar

1.1.2.1.4. Ver família e amigos

1.1.2.2.Esperança

1.1.2.3.Luta

1.1.2.4.Melhor

1.1.2.4.1. Apoio Equipa de Saúde

1.1.2.4.2. Comer mais

1.1.2.5.Não desprotegido

1.1.2.6.Não vulnerável

1.1.2.7.Naturalmente

1.1.2.8.Prazer beber água

1.1.2.9.Reacção positiva sem outra especificação

1.1.2.10.Sem medos

1.1.2.11. Tranquilo

1.2.*Reacções Cognitivas*

1.2.1. Negativas

1.2.1.1.Castigo Deus

1.2.1.2.Coisa complicada

1.2.1.3.Derrotado

1.2.1.4.Difícil

1.2.1.5.Doença do pai

1.2.1.6.Doença Grave

1.2.1.7.Doença para arrumar

1.2.1.8.Esperar pela Morte

1.2.1.9.Injustiça

1.2.1.10.Morrendo

1.2.1.11.Mundo acaba

1.2.1.12.Mundo cai em cima

1.2.1.13.Nada a fazer

1.2.1.14.Pensar na morte

1.2.1.15.Sem vontade de viver

## 1.2.2. Positivas

1.2.2.1.Aceitação

1.2.2.2.Alheamento

1.2.2.3.Coisa fácil - Tumor Localizado

1.2.2.4.Cura

1.2.2.5.Dias bons dias maus

1.2.2.6.Dignidade por estar abstémico ao álcool.

1.2.2.7.Estável

1.2.2.8.Força para lidar com a doença

1.2.2.8.1. Em si próprio

1.2.2.8.1.1.Em si próprio

1.2.2.8.1.2.Força anímica

1.2.2.8.1.3.Lutador Pacífico

1.2.2.8.1.4.Maneira de pensar

1.2.2.8.1.5.Moral

1.2.2.8.1.6.Resistente

1.2.2.8.2. Sentir-se bem

1.2.2.8.3. Equipa Assistencial

1.2.2.8.4. TV

1.2.2.8.5. Comer

1.2.2.8.6. Não sei

1.2.2.8.7. Medicação

1.2.2.8.8. Em nenhum lado

1.2.2.8.9. Forças sociais

1.2.2.8.9.1.Amigos

1.2.2.8.9.2.Esposa

1.2.2.8.9.3.Família

1.2.2.8.9.4.Filhas

1.2.2.8.9.5.Filho

1.2.2.8.9.6.Marido

1.2.2.8.10. Forças espirituais

1.2.2.8.10.1. Ajuda de Nossa Senhora de Fátima

1.2.2.8.10.2. Deus

1.2.2.8.10.3. Familiares a pedirem pelo doente

1.2.2.8.10.4. Rezar

1.2.2.8.11. Ginásio

1.2.2.9.Não assusta. Não preocupa

1.2.2.10.Não pensar na doença

1.2.2.11. Sem problema

1.2.2.12. Valer a pena viver

### 1.3.*Reacções Comportamentais*

1.3.1. Autónimo

1.3.2. Debilitado

1.3.3. Dependência

1.3.3.1.Acamado

1.3.3.1.1. Aceitação

1.3.3.1.2. Aguentar

1.3.3.1.3. Assustado pelas pessoas repararem

1.3.3.1.4. Complicado para a esposa

- 1.3.3.1.5. Dificuldade em aceitar
- 1.3.3.1.6. Estar melhor
- 1.3.3.1.7. Estar por um fio
- 1.3.3.1.8. Inferior
- 1.3.3.1.9. Mal por não gostar de dar trabalho
- 1.3.3.1.10. Não pensar
- 1.3.3.1.11. Paciência
- 1.3.3.1.12. Que Deus me levasse
- 1.3.3.1.13. Reagir
- 1.3.3.1.14. Suicidar
- 1.3.3.1.15. Ter ajuda
- 1.3.3.1.16. Tristeza
- 1.3.3.2. Andar Cadeiras de Rodas
  - 1.3.3.2.1. Aceitação
  - 1.3.3.2.2. Tristeza
  - 1.3.3.2.3. Ajuda autonomia
  - 1.3.3.2.4. Antes morrer
  - 1.3.3.2.5. Momento difícil
  - 1.3.3.2.6. Não pensar
  - 1.3.3.2.7. Suicidar
- 1.3.3.3. Às vezes

- 1.3.3.4. Dar trabalho
- 1.3.3.5. Dificuldade em falar
- 1.3.3.6. Falta de mobilidade
- 1.3.3.7. Fraco
- 1.3.3.8. Frio
- 1.3.3.9. Não andar
- 1.3.3.10. Não se mexer
- 1.3.3.11. Não ser autónomo
- 1.3.3.12. Não ter responsabilidades
- 1.3.3.13. Perda de sensibilidade nas mãos
- 1.3.3.14. Sem dependência
- 1.3.3.15. Sem forças
- 1.3.3.16. Sintomas Físicos
- 1.3.3.17. Solidão
- 1.3.4. Enfrentar
  - 1.3.4.1. Ajuda da Esposa e Filha
  - 1.3.4.2. Ajuda de Deus
  - 1.3.4.3. Ajuda de Nossa Senhora de Fátima
  - 1.3.4.4. Eu próprio
  - 1.3.4.5. Família e Amigos
- 1.3.5. Fumar falta e não ter prazer



- 1.3.6. Isolamento
- 1.3.7. Mais ou menos
- 1.3.8. Não ir ao Campo Estudar bichinhos
- 1.3.9. Não sair de casa pelo frio
- 1.3.10. Perda de capacidades físicas e motoras
- 1.3.11. Pôr termo à vida
- 1.3.12. Querer viver mais
- 1.3.13. Recusar internamento no Hospital
- 1.3.14. Recusar Tratamento
- 1.3.15. Sem força
- 1.3.16. Solidão
- 1.3.17. União

#### 1.4. *Valor do Sofrimento*

- 1.4.1. Zero
- 1.4.2. Dois
- 1.4.3. Quatro
- 1.4.4. Cinco
- 1.4.5. Cinco Seis
- 1.4.6. Seis
- 1.4.7. Seis Sete
- 1.4.8. Sete

1.4.9. Oito

1.4.10. Oito Nove

1.4.11. Nove

1.4.12. Dez

1.4.13. Depende dos dias

1.5.*Evolução doença - Momento difícil*

1.5.1. Andar em cadeira de rodas

1.5.2. Não conseguir andar

1.5.3. Pós-Cirurgia

1.5.4. Pós-Tratamento Radioembolização

1.5.5. Presente

1.5.6. Sentir mais dependência

1.5.7. Todos

1.6.*Prognóstico*

1.6.1. Acabar com a doença

1.6.2. Agravamento da doença

1.6.3. Alteração imagem corporal

1.6.4. Conseguir beber

1.6.5. Desconhecimento

1.6.6. Enfrentar

1.6.7. Esperança

- 1.6.8. Ficar vegetal
- 1.6.9. Força para continuar
- 1.6.10. Melhorar
- 1.6.11. Morrer
- 1.6.12. Nada a esperar
- 1.6.13. Não andar
  - 1.6.13.1. Aceitação
  - 1.6.13.2. Não preocupa
- 1.6.14. Não preocupa o futuro
- 1.6.15. Não saber para afastar da doença
- 1.6.16. Não sei
- 1.6.17. Pior
- 1.6.18. Preocupação com o futuro
- 1.6.19. Só Deus sabe
- 1.6.20. Sofrimento
  - 1.6.20.1. Caminho para a morte
  - 1.6.20.2. Falta de amor da esposa
  - 1.6.20.3. Não querer imaginar
- 1.6.21. Ter cancro
- 1.6.22. Ter saúde
- 1.6.23. Tudo na mesma

1.6.24. Tudo pode acontecer

1.6.25. Vencer

1.6.26. Viver o momento

## **2. Dimensão Familiar**

### *2.1. Actores*

2.1.1. Companheira

2.1.2. Cuidadora Formal

2.1.3. Doente

2.1.4. Esposa

2.1.5. Familiares

2.1.6. Filhos

2.1.7. Irmãos

2.1.8. Mãe

2.1.9. Marido

2.1.10. Netos

2.1.11. Pai

### *2.2. Papéis*

2.2.1. Apoio

2.2.2. Ausentes

2.2.3. Chorar

2.2.4. Conforto

#### 2.2.5. Cuidar

##### 2.2.5.1.Barba

##### 2.2.5.2.Cuidados globais

##### 2.2.5.3.Enfermeira

##### 2.2.5.4.Higiene

##### 2.2.5.5.Medicação

##### 2.2.5.6.Vestir

#### 2.2.6. Dançar

#### 2.2.7. Dar ânimo

#### 2.2.8. Dificuldade em cuidar

#### 2.2.9. Gestão económica

#### 2.2.10. Não valorizar a doença

#### 2.2.11. Passar testemunho

#### 2.2.12. Passear

#### 2.2.13. Perdoar

#### 2.2.14. Protecção

#### 2.2.15. Suporte

#### 2.2.16. Telefonar

#### 2.2.17. Visitas

### 2.3.*Percepção do papel*

#### 2.3.1. Negativo

2.3.1.1.Exigente

2.3.1.2.Faz sofrer

2.3.1.3.Não gosta

2.3.1.4.Preocupação

2.3.2. Neutro

2.3.2.1.Indiferente

2.3.2.2.Naturalmente

2.3.2.3.Pouco significativo

2.3.3. Positivo

2.3.3.1.Alegria

2.3.3.2.Bom

2.3.3.3.Companhia

2.3.3.4.Fundamental

2.3.3.5.Gosta

2.3.3.6.Importante

2.3.3.7.Intensidade

2.3.3.8.Medo ficar só

2.3.3.9.Protecção

2.3.3.10. Santa

2.3.3.11. Tranquilo

## *2.4.Relação Conjugal*

### 2.4.1. Afectividade

#### 2.4.1.1.Acções

##### 2.4.1.1.1. Beijar

##### 2.4.1.1.2. Carícias

##### 2.4.1.1.3. Carinho

##### 2.4.1.1.4. Partilhar problemas

#### 2.4.1.2.Afastamento

#### 2.4.1.3.Altos e baixos

#### 2.4.1.4.Boa

#### 2.4.1.5.Incompreensão

#### 2.4.1.6.Maior atenção e união

#### 2.4.1.7.Não Afastamento

#### 2.4.1.8.Presente

### 2.4.2. Sexualidade

#### 2.4.2.1.Afastamento

#### 2.4.2.2.Boa

#### 2.4.2.3.Falar

#### 2.4.2.4.Não Afastamento

#### 2.4.2.5.Não existe

##### 2.4.2.5.1. Aceitação

2.4.2.5.2. Doença impede

2.4.2.5.3. Festas e carícias

2.4.2.5.4. Impotente

2.4.2.5.5. Não causa dano

2.4.2.5.6. Não necessário

2.4.2.5.7. Não perturba

2.4.2.5.8. Não puxa

2.4.2.5.9. Preocupa

2.4.2.6. Não faz sentido falar

2.4.2.7. Presente

2.4.2.8. Problemas

2.4.2.9. Tabu

## *2.5. Vivência da doença*

2.5.1. Ansiedade

2.5.2. Cansaço

2.5.3. Chorar

2.5.4. Deprimido

2.5.5. Em baixo

2.5.6. Esconder

2.5.7. Mal

2.5.8. Não-aceitação



- 2.5.9. Não partilha
- 2.5.10. Não se apercebeu
- 2.5.11. Não sofre
- 2.5.12. Pena
- 2.5.13. Preocupação
- 2.5.14. Reacção negativa
- 2.5.15. Sem vida
- 2.5.16. Sofrer
- 2.5.17. Trauma
- 2.5.18. Tristeza

### **3. Dimensão Pessoal**

#### *3.1.Dados Pessoais*

#### *3.2.Conflito com pai*

#### *3.3.Dinheiro*

##### 3.3.1. Não significa nada

##### 3.3.2. Terrível

#### *3.4. Envergonhado*

##### 3.4.1. Família

##### 3.4.2. Pelo Pai

#### *3.5. Gosto pela leitura*

#### *3.6. Introverso*

### *3.7. Lazer com a Família*

### *3.8. Lutador*

### *3.9. Momentos Difíceis*

#### 3.9.1. Ausência momentos difíceis

#### 3.9.2. Aventuras

#### 3.9.3. Culpabilidade pelo alcoolismo

#### 3.9.4. Divórcio

#### 3.9.5. Droga

#### 3.9.6. Enfarte

#### 3.9.7. Ida para Angola

#### 3.9.8. Morte do pai

#### 3.9.9. Morte dos Pais

#### 3.9.10. Partilhas

#### 3.9.11. Preso

#### 3.9.12. Problemas económicos

#### 3.9.13. Questão política

#### 3.9.14. Traição do cônjuge

### *3.10. Morrer*

#### 3.10.1. A dormir

#### 3.10.2. Acompanhado

##### 3.10.2.1. Esposa

- 3.10.2.2. Família
- 3.10.2.3. Filha
- 3.10.2.4. Não ser abandonado
- 3.10.2.5. Sobrinho
- 3.10.3. Depois da morte
  - 3.10.3.1. Assusta
  - 3.10.3.2. Não sei
- 3.10.4. Legado
  - 3.10.4.1. Amor da esposa e filhos
  - 3.10.4.2. Bom homem
  - 3.10.4.3. Casa
  - 3.10.4.4. Esperança
  - 3.10.4.5. Fé
- 3.10.5. Local
  - 3.10.5.1. Altar
  - 3.10.5.2. Ausência de sofrimento e dor
  - 3.10.5.3. Em casa
  - 3.10.5.4. Qualquer
  - 3.10.5.5. Vila do Conde na praia
- 3.10.6. Recordado
  - 3.10.6.1. Amigo

- 3.10.6.2. Boa Pessoa
  - 3.10.6.2.1. Bom amigo
  - 3.10.6.2.2. Bom marido
  - 3.10.6.2.3. Bom pai
  - 3.10.6.2.4. Dedicada à família
  - 3.10.6.2.5. Sem vícios
- 3.10.6.3. Bom homem
- 3.10.6.4. Cumpridor
- 3.10.6.5. Orgulho
- 3.10.6.6. Pessoa trabalhadora
- 3.10.6.7. Santo
- 3.10.7. Sem medo
- 3.11. *Não envergonhado*
- 3.12. *Pessoa boa*
- 3.13. *Pessoa com sorte*
- 3.14. *Pessoa Feliz*
- 3.15. *Protector*
- 3.16. *Saudável*
- 3.17. *Ser Dinâmico*
- 3.18. *Sexualidade não existe*
- 3.19. *Vida Resolvida*

## **4. Dimensão Física**

### *4.1.Sintomas Físicos*

- 4.1.1. Alergia à Amiodarona
- 4.1.2. Angina de peito
- 4.1.3. Ardúme na Urina
- 4.1.4. Arritmia
- 4.1.5. Ascite
- 4.1.6. Azia
- 4.1.7. Cancro Intestino
- 4.1.8. Cheiro
- 4.1.9. Deixar de andar
- 4.1.10. Deixar de comer
- 4.1.11. Desmaio
- 4.1.12. Diabetes
- 4.1.13. Disfagia
- 4.1.14. Dispneia
- 4.1.15. Dor
- 4.1.16. Dor ciática
- 4.1.17. Edema
- 4.1.18. Emagrecimento
- 4.1.19. Enfarte

4.1.20. Enjoos

4.1.21. Expectoração

4.1.22. Fadiga

4.1.23. Fezes com sangue

4.1.24. Fibrose Pulmonar

4.1.25. Frio

4.1.26. Hematúria

4.1.27. Hemorragia

4.1.28. Hepatite C

4.1.29. Icterícia

4.1.30. Inchado

4.1.31. Indisposição

4.1.32. Insuficiência Renal

4.1.33. Má disposição

4.1.34. Mal na Bexiga

4.1.35. Mal-estar na barriga

4.1.36. Metástases

4.1.37. Mucosite

4.1.38. Nódulo

4.1.39. Pedra nos Rins

4.1.40. Perda de sensibilidade nas mãos

4.1.41. Plaquetas baixas

4.1.42. Pneumonia

4.1.43. Pneumonite

4.1.44. Pólipos

4.1.45. Raios no rosto

4.1.46. Recidiva

4.1.47. Sem forças

4.1.48. Tremuras

4.1.49. Tumor

4.1.50. Tumor Esófago

4.1.51. Vomitar

## **5. Dimensão Social**

### *5.1. Actores*

5.1.1. Amigos

5.1.2. Colegas

5.1.3. Doente

5.1.4. Empregada

5.1.5. Familiares

5.1.6. Vizinha

## *5.2.Papéis*

5.2.1. Ânimo

5.2.2. Apoio

5.2.2.1.Alimentação

5.2.2.2.Apoio sem outra especificação

5.2.2.3.Emocional

5.2.3. Conforto

5.2.4. Convivência

5.2.5. Dança

5.2.6. Passear

5.2.7. Telefonar

5.2.8. Trabalho doméstico

5.2.9. Visitas

## *5.3.Percepção do Papel*

5.3.1. Gosta-Não Gosta

5.3.2. Negativo

5.3.2.1.Evita

5.3.2.2.Incômodo

5.3.2.3.Não Gosta

5.3.2.4.Sem paciência

5.3.3. Positivo



5.3.3.1. Alegria

5.3.3.2. Fundamental

5.3.3.3. Gosta

5.3.3.4. Importante

5.3.3.5. Protecção

5.3.3.6. Tristeza

## **6. Dimensão Profissional**

### *6.1. Actores*

6.1.1. Chefe

6.1.2. Colegas de trabalho

6.1.3. Doente

6.1.4. Filho

### *6.2. Papéis*

6.2.1. Filho segue empresa

6.2.2. Trabalho

6.2.3. Visitas

### *6.3. Percepção do Papel*

6.3.1. Gosta-Não Gosta

6.3.2. Negativo

6.3.2.1. Evita

6.3.2.2. Incómodo

6.3.2.3. Não Gosta

6.3.2.4. Sem paciência

6.3.3. Positivo

6.3.3.1. Alegria

6.3.3.2. Fundamental

6.3.3.3. Gosta

6.3.3.4. Importante

6.3.3.5. Protecção

6.3.3.6. Tristeza

## **7. Família – Existência**

*7.1. Esposa*

*7.2. Marido*

*7.3. Filhos*

*7.4. Filhas*

*7.5. Netos*

*7.6. Irmãos*

*7.7. Nora*

*7.8. Genro*

*7.9. Viver só*

*7.10. Cunhada*

*7.11. Irmão*

7.12. *Sobrinha*

7.13. *Pais*

7.14. *Sobrinho*

7.15. *Companheira*

## **8. Partilha Diagnóstico**

8.1. *Amigos*

8.2. *Conhecimento Posterior aos outros (Família)*

8.3. *Dona da casa*

8.4. *Esposa*

8.5. *Família*

8.6. *Filho*

8.7. *Filhos*

8.8. *Irmãos*

8.9. *Mãe*

8.10. *Marido*

8.11. *Não partilha*

8.12. *Neta*

8.13. *Nora*

## **9. Nomes para a doença**

9.1. *Acidente de percurso*

9.2. *Azar*

9.3. *Bicho*

9.4. *Bicho Assassino*

9.5. *Cancerígena*

9.6. *Cancro*

9.7. *Castigo*

9.7.1. Deus

9.7.2. Não cuidar de si

9.7.3. Castigo sem outra especificação

9.8. *Coisa difícil*

9.9. *Coisa ruim*

9.10. *Destruidora*

9.11. *Doença Crónica*

9.12. *Doença do Século*

9.13. *Doença dos abusos*

9.14. *Doença estúpida*

9.15. *Doença má*

9.16. *Doença Maldita*

9.17. *Doença que mata*

9.18. *Doença sem contar*

9.19. *Doença sem cura*

9.20. *Doença Silenciosa*

- 9.21. *Doença Terrível*
- 9.22. *Dor da Morte*
- 9.23. *Falta de cuidado*
- 9.24. *Horível*
- 9.25. *Impede o convívio*
- 9.26. *Injustiça*
- 9.27. *Limita amizades*
- 9.28. *Má alimentação*
- 9.29. *Maldição*
- 9.30. *Maldito Bicho*
- 9.31. *Mata aos bocados*
- 9.32. *Mata lentamente*
- 9.33. *Muito Grave*
- 9.34. *Não dar nome*
- 9.35. *Não deixa evoluir*
- 9.36. *Não se sente*
- 9.37. *Não sei*
- 9.38. *Paragem no tempo*
- 9.39. *Problema no estômago*

## **10. Intervenção Psicológica**

- 10.1. *Sem significado*

*10.2. Importante*

10.2.1. Dá Carinho

10.2.2. Dá Força

10.2.3. Faz reflectir

10.2.4. Libertar preconceitos

10.2.5. Mais aliviado

10.2.6. Possibilidade de falar de coisas importantes

10.2.7. Preparar para o fim

10.2.8. Presença

10.2.9. Sentir entendido e compreendido

**11. Respeito pelas decisões do doente**

*11.1. Acredita*

11.1.1. Acredita sem outra especificação

11.1.2. Amizade

11.1.3. Apreço Médica

11.1.4. Bons Médicos

11.1.5. Comunicação

11.1.6. Confiança

11.1.7. Dever da Instituição

11.1.8. Disponibilidade

11.1.9. Empatia

11.1.10. Equipa Boa

11.1.10.1. Ajudam

11.1.10.2. Boas Pessoas

11.1.10.2.1. Acompanham

11.1.10.2.2. Respeitam

11.1.10.2.3. Tratam

11.1.10.3. Dão Força

11.1.10.4. Lutam

11.1.11. Hospital de renome

11.1.12. Pessoas Humanas

11.1.13. Poder na equipa de saúde

11.1.14. Respeito da decisão do doente

11.1.15. Sentir à vontade

11.1.16. Sinceridade

11.1.17. Tem corrido bem

11.2. *Não sabe*

11.3. *Não acredita pelo Juramento de Hipócrates*

**12. Declaração Antecipada de Vontades**

12.1. *Conhece*

12.2. *Desconhece*

## **13. Serviços de Saúde**

### *13.1. Ações*

13.1.1. Apoio Domiciliário

13.1.2. Consulta Médica

13.1.3. Cuidados de enfermagem

13.1.4. Exames Complementares de Diagnóstico

13.1.4.1. Análises

13.1.4.2. Avaliar Tensão Arterial

13.1.4.3. Biópsia

13.1.4.4. Broncoscopia

13.1.4.5. Colonoscopia

13.1.4.6. Ecografia

13.1.4.7. Endoscopia

13.1.4.8. Exames sem outra especificação

13.1.4.9. Ressonância Magnética Nuclear (RMN)

13.1.4.10. Raio X

13.1.4.11. Tomografia Axial Computorizada (TAC)

13.1.5. Informação cirurgia

13.1.6. Internamento

13.1.7. Tratamentos

13.1.7.1. Acupunctura



- 13.1.7.2. Algaliação
- 13.1.7.3. Antibióticos
- 13.1.7.4. Anti-inflamatórios e analgésicos
- 13.1.7.5. Cirurgia
- 13.1.7.6. Comprimidos
- 13.1.7.7. Desintoxicação Alcoólica
- 13.1.7.8. Electrocardiograma
- 13.1.7.9. Fisioterapia
- 13.1.7.10. Injecções
- 13.1.7.11. Medicamentos sem outra especificação
- 13.1.7.12. Paracentese
- 13.1.7.13. Quimioterapia
- 13.1.7.14. Radioembolização
- 13.1.7.15. Radioterapia
- 13.1.7.16. Toracocentese
- 13.1.7.17. Transfusão de sangue
- 13.1.7.18. Traqueostomia

### *13.2. Actores*

#### 13.2.1. Privado

- 13.2.1.1. Clínica
- 13.2.1.2. Clipóvoa

13.2.1.3. Hospital da Arrábida

13.2.2. Público

13.2.2.1. Centro de Saúde

13.2.2.2. ECCI

13.2.2.3. Enfermeiros Hospital Lyon

13.2.2.4. Hospital Bordeaux

13.2.2.5. Hospital de Gaia - Urgência

13.2.2.6. Hospital de Loulé

13.2.2.7. Hospital de S. João

13.2.2.7.1. Sem Especificação de Serviço

13.2.2.7.2. Médico Cirurgião

13.2.2.7.3. Serviço Cuidados Paliativos

13.2.2.7.4. Serviço de Gastroenterologia

13.2.2.7.5. Serviço de Oncologia

13.2.2.7.6. Serviço de Otorrinolaringologia

13.2.2.7.7. Serviço de Radioterapia

13.2.2.7.8. Urgência HSJ

13.2.2.8. Hospital Guimarães

13.2.2.9. Hospital Joaquim Urbano

13.2.2.10. Hospital Lyon

13.2.2.11. Médico de Família

13.2.2.12. Urgência em local não definido

*13.3. Percepção do Papel*

- 13.3.1. Acompanhado
- 13.3.2. Ajuda
- 13.3.3. Alento
- 13.3.4. Amigos
- 13.3.5. Bem recebida
- 13.3.6. Coisa terrível
- 13.3.7. Confiança
- 13.3.8. Desagrado
- 13.3.9. Desumano
- 13.3.10. Diminuição sofrimento
- 13.3.11. Esperança
- 13.3.12. Ficar pior
- 13.3.13. Humilhante
- 13.3.14. Importante
- 13.3.15. Não resultou
- 13.3.16. Para morrer
- 13.3.17. Sentido mal
- 13.3.18. Simpatia
- 13.3.19. Tranquilidade

13.3.20. Tratado como Pessoa

**14. Eixo Temporal**

*14.1. Antes da doença*

*14.2. Pré-diagnóstico*

*14.3. Pré Cuidados Paliativos*

*14.4. No Diagnóstico*

*14.5. Cuidados Paliativos*

*14.6. Futuro*

*14.7. Intemporal*

**15. Não relevante**

## **ANEXO 10 – CATEGORIAS PERTINENTES PARA A RESPOSTA ÀS QI**

Questão de Investigação		Categoria (Última geração)
Q1	1. Qual a percepção que o doente tem da doença ao longo do processo de morrer?	1.1.1.1. Abalado 1.1.1.2. Abatido 1.1.1.3. Alarmado 1.1.1.4.1. Falta de capacidade para marcar posição 1.1.1.4.2. Incapacidade de argumentação 1.1.1.4.3. Incerteza 1.1.1.4.4. Ter doença 1.1.1.5. Angustiado por dar trabalho 1.1.1.6. Ansiedade 1.1.1.7. Apatia 1.1.1.8. Assustada 1.1.1.9. Baixa auto-estima por emagrecer 1.1.1.10. Chorar
	1.1. Quais as reacções emocionais?	1.1.1.11. Desânimo 1.1.1.12. Desiludido 1.1.1.13. Desprotegido devido à doença 1.1.1.14. Destroçada 1.1.1.15. Dias melhores dias piores 1.1.1.16. Emoção sem outra especificação 1.1.1.17. Irritado 1.1.1.18.1. Angústia 1.1.1.18.2. Atirado a baixo 1.1.1.18.3. Desânimo 1.1.1.18.4. Doença do pai 1.1.1.18.5. Mal sem outra especificação 1.1.1.18.6. Mundo acaba 1.1.1.18.7. Mundo cai em cima 1.1.1.18.8. Não sabia o que era uma doença 1.1.1.18.9. Não sair de casa pelo frio 1.1.1.18.10. Negação 1.1.1.18.11. Pensar na morte 1.1.1.18.12. Pessoa saudável 1.1.1.18.13. Sem forças 1.1.1.18.14. Tristeza 1.1.1.19.1. Abandono 1.1.1.19.2. Cirurgia 1.1.1.19.3. Desconhecido

	<p> 1.1.1.19.4. Irmã faleceu com cancro  1.1.1.19.5. Morrer  1.1.1.19.6. Morrer com dores  1.1.1.19.7. Morte  1.1.1.19.8. Não ajudar as filhas  1.1.1.19.9. Não ter cura  1.1.1.19.10. Sentir-se mal  1.1.1.19.11. Sofrer  1.1.1.19.12. Ver sombras  1.1.1.20. Mimalho  1.1.1.21. Nervosa  1.1.1.23. Porquê a mim  1.1.1.24. Percalço  1.1.1.25.1. Família  1.1.1.25.2. Imagem corporal  1.1.1.25.3.1. Coisas materiais por resolver  1.1.1.25.3.2. Contas por pagar  1.1.1.25.3.3. Medicamentos caros  1.1.1.25.4. Com doença incurável  1.1.1.26. Problemas na cabeça  1.1.1.27. Raiva por não conseguir fazer nada  1.1.1.28. Revolta  1.1.1.29. Sem reacção  1.1.1.30. Sofrimento até à morte  1.1.1.31. Triste  1.1.1.32.1. Conflitos familiares  1.1.1.32.2. Doença  1.1.1.32.3. Falta de capacidade para marcar posição  1.1.1.32.4. Idade e doença  1.1.1.32.5. Imunidade diminuída  1.1.1.32.6. Incapacidade  1.1.1.32.7. Incapacidade de argumentação  1.1.1.32.8. Memórias visuais de doença da irmã  1.1.1.32.9. Moribundo  1.1.1.32.10. Pneumonia  1.1.1.32.11. Sem forças  1.1.2.1.1. Bem sem outra especificação  1.1.2.1.2. Sem dores  1.1.2.1.3. Valores tumorais a baixar </p>
--	--

		1.1.2.1.4. Ver família e amigos 1.1.2.2. Esperança 1.1.2.3. Luta 1.1.2.4.1. Apoio Equipa de Saúde 1.1.2.4.2. Comer mais 1.1.2.5. Não desprotegido 1.1.2.6. Não vulnerável 1.1.2.7. Naturalmente 1.1.2.8. Prazer beber água 1.1.2.9. Reacção positiva sem outra especificação 1.1.2.10. Sem medos 1.1.2.11. Tranquilo 14.2. Pré-diagnóstico 14.3. Pré Cuidados Paliativos 14.5. Cuidados Paliativos 14.6. Futuro
	1.2. Quais as reacções cognitivas?	1.2.1.1. Castigo Deus 1.2.1.2. Coisa complicada 1.2.1.3. Derrotado 1.2.1.4. Difícil 1.2.1.5. Doença do pai 1.2.1.6. Doença Grave 1.2.1.7. Doença para arrumar 1.2.1.8. Esperar pela Morte 1.2.1.9. Injustiça 1.2.1.10. Morrendo 1.2.1.11. Mundo acaba 1.2.1.12. Mundo cai em cima 1.2.1.13. Nada a fazer 1.2.1.14. Pensar na morte 1.2.1.15. Sem vontade de viver 1.2.2.1. Aceitação 1.2.2.2. Alheamento 1.2.2.3. Coisa fácil - Tumor Localizado 1.2.2.4. Cura 1.2.2.5. Dias bons dias maus 1.2.2.6. Dignidade por estar abstémico ao álcool. 1.2.2.7. Estável 1.2.2.8.1.1. Em si próprio



	<p> 1.2.2.8.1.2. Força anímica  1.2.2.8.1.3. Lutador Pacífico  1.2.2.8.1.4. Maneira de pensar  1.2.2.8.1.5. Moral  1.2.2.8.1.6. Resistente  1.2.2.8.2. Sentir-se bem  1.2.2.8.3. Equipa Assistencial  1.2.2.8.4. TV  1.2.2.8.5. Comer  1.2.2.8.6. Não sei  1.2.2.8.7. Medicação  1.2.2.8.8. Em nenhum lado  1.2.2.8.9.1. Amigos  1.2.2.8.9.2. Esposa  1.2.2.8.9.3. Família  1.2.2.8.9.4. Filhas  1.2.2.8.9.5. Filho  1.2.2.8.9.6. Marido  1.2.2.8.10.1. Ajuda de Nossa Senhora de Fátima  1.2.2.8.10.2. Deus  1.2.2.8.10.3. Familiares a pedirem pelo doente  1.2.2.8.10.4. Rezar  1.2.2.8.11. Ginásio  1.2.2.9. Não assusta. Não preocupa  1.2.2.10. Não pensar na doença  1.2.2.11. Sem problema  1.2.2.12. Valer a pena viver  14.2. Pré-diagnóstico  14.3. Pré Cuidados Paliativos  14.5. Cuidados Paliativos  14.6. Futuro </p>
	<p> 1.3.1. Autónimo  1.3.2. Debilitado  1.3.3.1.1. Aceitação  1.3.3.1.2. Aguentar  1.3.3.1.3. Assustado pelas pessoas repararem  1.3.3.1.4. Complicado para a esposa  1.3.3.1.5. Dificuldade em aceitar </p>

	<p>1.3. Quais as reacções comportamentais?</p>	<p> 1.3.3.1.6. Estar melhor  1.3.3.1.7. Estar por um fio  1.3.3.1.8. Inferior  1.3.3.1.9. Mal por não gostar de dar trabalho  1.3.3.1.10. Não pensar  1.3.3.1.11. Paciência  1.3.3.1.12. Que Deus me levasse  1.3.3.1.13. Reagir  1.3.3.1.14. Suicidar  1.3.3.1.15. Ter ajuda  1.3.3.1.16. Tristeza  1.3.3.2.1. Aceitação  1.3.3.2.2. Tristeza  1.3.3.2.3. Ajuda autonomia  1.3.3.2.4. Antes morrer  1.3.3.2.5. Momento difícil  1.3.3.2.6. Não pensa  1.3.3.2.7. Suicidar  1.3.3.3. Às vezes  1.3.3.4. Dar trabalho  1.3.3.5. Dificuldade em falar  1.3.3.6. Falta de mobilidade  1.3.3.7. Fraco  1.3.3.8. Frio  1.3.3.9. Não andar  1.3.3.10. Não se mexer  1.3.3.11. Não ser autónomo  1.3.3.12. Não ter responsabilidades  1.3.3.13. Perda de sensibilidade nas mãos  1.3.3.14. Sem dependência  1.3.3.15. Sem forças  1.3.3.16. Sintomas Físicos  1.3.3.17. Solidão  1.3.4.1. Ajuda da Esposa e Filha  1.3.4.2. Ajuda de Deus  1.3.4.3. Ajuda de Nossa Senhora de Fátima  1.3.4.4. Eu próprio  1.3.4.5. Família e Amigos  1.3.5. Fumar falta e não ter prazer  1.3.6. Isolamento  1.3.7. Mais ou menos </p>
--	--	--

		1.3.8. Não ir ao Campo Estudar bichinhos 1.3.9. Não sair de casa pelo frio 1.3.10. Perda de capacidades físicas e motoras 1.3.11. Pôr termo à vida 1.3.12. Querer viver mais 1.3.13. Recusar internamento no Hospital 1.3.14. Recusar Tratamento 1.3.15. Sem força 1.3.16. Solidão 1.3.17. União 14.2. Pré-diagnóstico 14.3. Pré Cuidados Paliativos 14.5. Cuidados Paliativos 14.6. Futuro
<b>Q2</b>	Qual a percepção de autonomia que o doente tem ao longo do processo de morrer?	1.1.1.32.3. Falta de capacidade para marcar posição 1.3.1. Autónomo 1.3.2. Debilitado 1.3.3.2.3. Ajuda autonomia 1.3.3.2.5. Momento difícil 1.3.3.6. Falta de mobilidade 1.3.3.7. Fraco 1.3.3.11. Não ser autónomo 1.3.3.15. Sem forças 1.4.1. Zero 1.4.4. Cinco 1.4.6. Seis 1.4.8. Sete 1.5.1. Andar em cadeira de rodas 2.2.5.2. Cuidados globais 4.1.9. Deixar de andar 14.3. Pré Cuidados Paliativos 14.5. Cuidados Paliativos 14.6. Futuro
<b>Q3</b>	Qual a percepção de dependência que o doente tem ao longo do processo de morrer?  3.1. Como lida com a dependência?	1.1.1.2. Abatido 1.1.1.18.14. Tristeza 1.1.1.20. Mimalho 1.1.1.27. Raiva por não conseguir fazer nada 1.2.1.15. Sem vontade de viver 1.1.2.4.2. Comer mais

	1.2.2.8.1.1. Em si próprio 1.2.2.8.1.5. Moral 1.2.2.8.3. Equipa Assistencial 1.2.2.8.9.2. Esposa 1.2.2.8.9.3. Família 1.2.2.8.9.5. Filho 1.2.2.8.10.1. Ajuda de Nossa Senhora de Fátima 1.2.2.8.10.2. Deus 1.3.1. Autónimo 1.3.2. Debilitado 1.3.3.1.1. Aceitação 1.3.3.1.2. Aguentar 1.3.3.1.3. Assustado pelas pessoas repararem 1.3.3.1.4. Complicado para a esposa 1.3.3.1.5. Dificuldade em aceitar 1.3.3.1.7. Estar por um fio 1.3.3.1.9. Mal por não gostar de dar trabalho 1.3.3.1.10. Não pensar 1.3.3.1.12. Que Deus me levasse 1.3.3.1.16. Tristeza 1.3.3.2.1. Aceitação 1.3.3.2.4. Antes morrer 1.3.3.2.6. Não pensar 1.3.3.4. Dar trabalho 1.3.3.6. Falta de mobilidade 1.3.3.7. Fraco 1.3.3.11. Não ser autónomo 1.3.3.14. Sem dependência 1.3.3.15. Sem forças 1.3.10. Perda de capacidades físicas e motoras 1.3.11. Pôr termo à vida 1.5.1. Andar em cadeira de rodas 1.5.2. Não conseguir andar 1.6.11. Morrer 1.6.13.1. Aceitação 1.6.13.2. Não preocupa 2.2.5. Cuidar 4.1.15. Dor 4.1.22. Fadiga 4.1.40. Perda de sensibilidade nas mãos
--	---

		4.1.47. Sem forças 14.3. Pré Cuidados Paliativos 14.5. Cuidados Paliativos 14.6. Futuro
Q4	Quais as potencialidades que o doente em fim de vida apresenta no processo de morrer?	1.1.2.2. Esperança 1.1.2.3. Luta 1.1.2.7. Naturalmente 1.1.2.9. Reacção positiva sem outra especificação 1.1.2.10. Sem medos 1.1.2.11. Tranquilo 1.2.2.8.1.1. Em si próprio 1.2.2.8.1.4. Maneira de pensar 1.2.2.8.1.5. Moral 1.2.2.8.1.6. Resistente 1.2.2.8.3. Equipa Assistencial 1.3.3.1.2. Aguentar 1.3.4.3. Ajuda de Nossa Senhora de Fátima 1.3.17. União 1.5.5. Presente 1.6.25. Vencer 2.1.3. Doente 2.2.5. Cuidar 2.2.6. Dançar 2.2.11. Passar testemunho 3.7. Lazer com a Família 3.9.1. Ausência momentos difíceis 3.9.5. Droga 3.14. Pessoa Feliz 3.15. Protector 3.19. Vida Resolvida 5.1.3. Doente 5.3.3.3. Gosta 10.2.4. Libertar preconceitos 11.1.6. Confiança 12.1. Conhece 14.1. Antes da doença 14.4. No diagnóstico 14.5. Cuidados Paliativos 14.6. Futuro

<p><b>Q5</b></p>	<p>Quais as e as vulnerabilidades que o doente em fim de vida apresenta no processo de morrer?</p>	<p>1.1.1.2. Abatido  1.1.1.4.3. Incerteza  1.1.1.4.4. Ter doença  1.1.1.12. Desiludido  1.1.1.19.1. Abandono  1.1.1.19.3. Desconhecido  1.1.1.19.11. Sofrer  1.1.1.28. Revolta  1.1.1.31. Triste  1.1.1.32.1. Conflitos familiares  1.1.1.32.2. Doença  1.1.1.32.3. Falta de capacidade para marcar posição  1.1.1.32.4. Idade e doença  1.1.1.32.5. Imunidade diminuída  1.1.1.32.6. Incapacidade  1.1.1.32.7. Incapacidade de argumentação  1.1.1.32.8. Memórias visuais da doença da irmã  1.1.1.32.11. Sem forças  1.2.1.1. Castigo Deus  1.2.1.2. Coisa complicada  1.2.1.4. Difícil  1.2.1.8. Esperar pela Morte  1.2.1.10. Morrendo  1.2.1.15. Sem vontade de viver  1.3.3.1.9. Mal por não gostar de dar trabalho  1.3.3.1.1. Não ser autónomo  1.3.3.1.12. Que Deus me levasse  1.3.3.2.4. Antes morrer  1.3.3.6. Falta de mobilidade  1.3.3.10. Não se mexer  1.3.3.11. Não ser autónomo  1.3.3.12. Não ter responsabilidades  1.3.9. Não sair de casa pelo frio  1.3.10. Perda de capacidades físicas e motoras  1.3.15. Sem força  1.3.16. Solidão  1.5.5. Presente  1.6.3. Alteração imagem corporal  1.6.8. Ficar vegetal</p>
------------------	--	---

		1.6.11. Morrer 1.6.18. Preocupação com o futuro 1.6.20.1. Caminho para a morte 1.6.20.2. Falta de amor da esposa 2.2.5. Cuidar 2.2.8. Dificuldade em cuidar 2.2.13. Perdoar 2.3.1.1. Exigente 2.3.1.2. Faz sofrer 2.4.1.5. Incompreensão 2.4.2.5.2. Doença impede 2.4.2.5.4. Impotente 2.4.2.5.9. Preocupa 3.4.1. Família 3.9.3. Culpabilidade pelo alcoolismo 3.10.3.1. Assusta 4.1.15. Dor 4.1.47. Sem forças 12.2. Desconhece 13.3.9. Desumano 13.3.13. Humilhante 14.1. Antes da doença 14.2. Pré-diagnóstico 14.5. Cuidados Paliativos 14.6. Futuro
Q6	Como é que o doente valoriza e percebe o apoio social neste processo de fim de vida?	2.1.4. Esposa 2.1.5. Familiares 2.1.6. Filhos 2.1.7. Irmãos 2.1.8. Mãe 2.1.10. Netos 2.2.1. Apoio 2.2.2. Ausentes 2.2.5. Cuidar 2.2.6. Dançar 2.2.7. Dar ânimo 2.2.10. Não valorizar a doença 2.2.13. Perdoar 2.2.15. Suporte 2.2.17. Visitas 2.3.1.1. Exigente

		2.3.1.2. Faz sofrer 2.3.1.3. Não gosta 2.3.3.1. Alegria 2.3.3.2. Bom 2.3.3.3. Companhia 2.3.3.4. Fundamental 2.3.3.5. Gosta 2.3.3.6. Importante 2.3.3.7. Intensidade 2.3.3.9. Protecção 2.3.3.11. Tranquilo 5.1.1. Amigos 5.1.2. Colegas 5.1.3. Doente 5.1.4. Empregada 5.1.5. Familiares 5.1.6. Vizinha 5.2.1. Ânimo 5.2.2.1. Alimentação 5.2.2.2. Apoio sem outra especificação 5.2.2.3. Emocional 5.2.3. Conforto 5.2.4. Convivência 5.2.6. Passear 5.2.7. Telefonar 5.2.8. Trabalho doméstico 5.2.9. Visitas 5.3.1. Gosta-Não Gosta 5.3.2. Negativo 5.3.2.1. Evita 5.3.2.3. Não Gosta 5.3.2.4. Sem paciência 5.3.3. Positivo 5.3.3.1. Alegria 5.3.3.2. Fundamental 5.3.3.3. Gosta 5.3.3.4. Importante
<b>Q7</b>	Quais as estratégias de <i>coping</i> a que a pessoa recorre no processo de morrer?	1.1.2.1.1. Bem sem outra especificação 1.1.2.3. Luta 1.1.2.10. Sem medos 1.1.2.11. Tranquilo



		1.2.2.2. Alheamento 1.2.2.4. Cura 1.2.2.8.1. Em si próprio 1.2.2.8.3. Equipa Assistencial 1.2.2.8.9.1. Amigos 1.2.2.8.9.2. Esposa 1.2.2.8.9.3. Família 1.2.2.8.9.4. Filhas 1.2.2.8.9.5. Filho 1.2.2.8.9.6. Marido 1.2.2.8.10. Forças espirituais 1.2.2.10. Não pensar na doença 1.2.2.11. Sem problema 1.6.7. Esperança 1.6.9. Força para continuar 1.6.14. Não preocupa o futuro 5.1.1. Amigos 5.1.5. Familiares 5.2.1. Ânimo 5.2.9. Visitas 5.3.3. Positivo 5.3.3.3. Gosta 10.2.1. Dá Carinho 10.2.2. Dá Força 10.2.3. Faz reflectir 10.2.4. Libertar preconceitos 10.2.5. Mais aliviado 10.2.6. Possibilidade de falar de coisas importantes 10.2.7. Preparar para o fim 10.2.8. Presença 10.2.9. Sentir entendido e compreendido 11.1.6. Confiança 14.4. No Diagnóstico 14.5. Cuidados Paliativos 14.6. Futuro
<b>Q8</b>	Que factores contribuem para a adaptação à doença? 8.1. Quais os recursos internos? 8.2. Quais os recursos externos?	1.1.2.2. Esperança 1.1.2.3. Luta 1.1.2.11. Tranquilo 1.2.2.8.1. Em si próprio 1.2.2.8.1.5. Moral

		1.2.2.8.3. Equipa Assistencial 1.2.2.8.10. Forças espirituais 2.1.3. Doente 2.1.4. Esposa 2.1.5. Familiares 2.1.6. Filhos 2.1.7. Irmãos 2.1.8. Mãe 2.2.5. Cuidar 2.2.6. Dançar 2.2.15. Suporte 2.2.17. Visitas 2.3.3.2. Bom 2.4.2.5.1. Aceitação 2.4.2.5.5. Não causa dano 2.4.2.5.7. Não perturba 3.15. Protector 3.19. Vida Resolvida 5.1.1. Amigos 5.1.2. Colegas 5.2.4. Convivência 7.9. Viver só 10.2.1. Dá Carinho 10.2.2. Dá Força 10.2.3. Faz reflectir 10.2.4. Libertar preconceitos 10.2.5. Mais aliviado 10.2.6. Possibilidade de falar de coisas importantes 10.2.7. Preparar para o fim 10.2.8. Presença 10.2.9. Sentir entendido e compreendido 11.1.6. Confiança 14.1. Antes da doença 14.5. Cuidados Paliativos
<b>Q9</b>	Como é que o doente se posiciona, no respeito que lhe é devido, nas decisões que lhe dizem respeito?	11.1.1. Acredita sem outra especificação 11.1.2. Amizade 11.1.3. Apreço Médica 11.1.4. Bons Médicos 11.1.5. Comunicação 11.1.6. Confiança

		11.1.7. Dever da Instituição 11.1.8. Disponibilidade 11.1.9. Empatia 11.1.10.1. Ajudam 11.1.10.2.1. Acompanham 11.1.10.2.2. Respeitam 11.1.10.2.3. Tratam 11.1.10.3. Dão Força 11.1.10.4. Lutam 11.1.11. Hospital de renome 11.1.12. Pessoas Humanas 11.1.13. Poder na equipa de saúde 11.1.14. Respeito da decisão do doente 11.1.15. Sentir à vontade 11.1.16. Sinceridade 11.1.17. Tem corrido bem 11.2. Não sabe 11.3. Não acredita pelo Juramento de Hipócrates 14.5. Cuidados Paliativos 14.6. Futuro
--	--	--